

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD
Ústav ošetrovatelství

Iva Severová

Životní zkušenosti pacientů s plicní arteriální hypertenzí
Diplomová práce

Vedoucí práce: PhDr. Lenka Machálková, Ph.D.

Olomouc 2024

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedené bibliografické a elektronické zdroje.

Olomouc 8. července 2024

.....

Iva Severová

Poděkování

Ráda bych poděkovala své vedoucí diplomové práce PhDr. Lence Machálkové, Ph.D. za odborné vedení práce a spoustu cenných rad a zkušeností, které mi předala v průběhu tvorby práce. Dále bych ráda poděkovala Mgr. Ireně Opavské za pomoc při výběru pacientů v ambulanci PAH, a především svému příteli za podporu a technické rady při psaní práce.

ANOTACE

Typ závěrečné práce: Diplomová práce

Téma práce: Pacient s kardiovaskulárním onemocněním – vybrané aspekty péče

Název práce: Životní zkušenosti pacientů s plicní arteriální hypertenzí.

Název práce v AJ: Life experiences a patients with pulmonary arterial hypertension.

Datum zadání: 2024-02-25

Datum odevzdání: 2024-07-08

Vysoká škola, fakulta, ústav: Univerzita Palackého v Olomouci

Fakulta zdravotnických věd

Ústav ošetrovatelství

Autor práce: Iva Severová

Vedoucí práce: PhDr. Lenka Machálková, Ph.D.

Oponent práce:

Abstrakt v ČJ: Cílem diplomové práce bylo zjistit životní zkušenosti pacientů s onemocněním PAH léčených pomocí subkutánní pumpy a poukázat na ovlivněné oblasti v životě pacientů vlivem onemocnění. Teoretická část uvádí přehled studií, které popisují problematiku týkající se dopadu nemoci, na základě vědeckých databází: Google Scholar, Pub Med, Web of science, EBSCO. Empirická část je zpracována metodou kvalitativního výzkumu s využitím polostrukturovaných rozhovorů s respondenty za použití audionahrávky. Výsledky výzkumu jsou zpracovány pomocí tematické analýzy. Sběr rozhovorů probíhal v ambulanci PAH I. interní kliniky v prostorách FNOL, kde se nachází jedno ze tří center PAH v ČR. Pacienti sem chodí na pravidelné kontroly. Respondenti sdělovali své životní zkušenosti a poznatky s onemocněním PAH.

Výzkumného šetření se zúčastnilo 15 respondentů. Výběr výzkumného souboru byl záměrný s předem připravenými kritérii. Pomocí tematické analýzy bylo identifikováno 5 hlavních témat: *Od příznaků k diagnóze PAH, Pumpa jako šance žít, Změna v životě, Podpora, Rady ostatním pacientům*. Výsledky výzkumu poukazují na oblasti v životě, ve kterých nastala změna, co bylo pro pacienty náročné. To může v praxi pomoci předcházet nežádoucím stavům a včas se na ně zaměřit. Pacientů s onemocněním PAH každoročně přibývá.

Abstrakt v AJ: The aim of the thesis was to find out the life experiences of patients with PAH treated with a subcutaneous pump and to point out the affected areas in the patients' lives due to the disease. The theoretical part presents a review of studies that describe issues related to the impact of the disease based on scientific databases: Google Scholar, Pub Med, Web of science, EBSCO. For the experimental part, a qualitative research method using semi-structured interviews with respondents using audio recording was chosen. The research results are processed using thematic analysis. Interviews were collected at the PAH I clinic of the FNOL Internal Clinic, where one of the three PAH centers in the Czech Republic is located and where patients go for regular check-ups. Respondents shared their life experiences and knowledge with PAH.

15 respondents participated in the research survey. The selection of the research set had pre-prepared criteria. Using thematic analysis, 5 main themes were identified: From symptoms to diagnosis of PAH, Pump as a chance to live, Change in life, Support, Advice to other patients. The research results point to areas in life in where change occurred, what was challenging for patients, what can help in practice to prevent unwanted conditions and focus on them in time. The number of patients with PAH is increasing every year.

Klíčová slova v ČJ: Plicní arteriální hypertenze, kvalita života, rozhovor, plicní hypertenze, kvalitativní studie, subkutánní pumpa

Klíčová slova v Aj: Pulmonary arterial hypertension, quality of life, interview, pulmonary hypertension, subcutaneous pump

Rozsah: počet stran: 75 a počet příloh 9

Obsah

ÚVOD.....	7
POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI.....	8
1 ŽIVOT PACIENTŮ S PLICNÍ ARTERIÁLNÍ HYPERTENZÍ.....	10
1.1 Oblasti života ovlivněné onemocněním plicní arteriální hypertenze	13
1.2 Shrnutí teoretických východisek	21
2 METODIKA VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	24
2.1 Cíl a výzkumná otázka	25
2.2 Výzkumný soubor	25
2.3 Metoda sběru empirických dat	26
2.4 Realizace výzkumu	27
2.5 Metoda analýzy dat	28
3 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	30
3.1 Charakteristika souboru.....	30
3.2 Vlastní výsledky výzkumu	31
4 DISKUZE	45
ZÁVĚR.....	53
SEZNAM REFERENCÍ.....	55
SEZNAM ZKRATEK	61
SEZNAM OBRÁZKŮ A TABULEK.....	62
PŘÍLOHY	63

ÚVOD

Plicní arteriální hypertenze (PAH) je progresivní poměrně vzácné onemocnění, které výrazně ovlivňuje stav prožívaného života pacientů. Onemocnění PAH je jednou z pěti hlavních tříd plicní hypertenze, které postihuje plicní cévy. Třídy se dělí dle podobné klinické prezentace, hemodynamických parametrů a léčby. V České republice je odhad minimální prevalence s onemocněním PAH 15 případů na milion dospělé populace. Odhad minimální incidence PAH je 2,4 případu na milion dospělé populace za rok. Prevalence PAH v Evropě je 15–60 případů na milion dospělé populace. Incidencí vychází na 5–10 nových případů na milion za rok. Onemocnění se vyskytuje a je diagnostikováno stále častěji v populaci. Onemocnění PAH postihuje všechny věkové kategorie. Průměrný věk nemocných s PAH se pohybuje mezi 50 a 65 lety (Ascherman et al., 2015). Medián přežití pacientů je 5-7 let (Galiè et al., 2015). Léčba onemocnění PAH vyžaduje multidisciplinární přístup a nezbytný je aktivní přístup a spolupráce pacienta.

Onemocnění se v ČR léčí ve třech specializovaných centrech. Téma diplomové práce bylo vybráno, jelikož onemocnění není v povědomí laické veřejnosti a mnohdy ani zdravotníků. Výběr tématu PAH souvisel i s málo prozkoumanou problematikou na základě dohledaných studií a dopadech na prožívaný život pacientů.

Onemocnění PAH je závažné onemocnění, které ovlivňuje nejen pacienty, ale i okolí pacienta jako rodinu a blízké. Proto je důležité zaměřit se na pacienta komplexně. Správnou terapií lze potlačit základní důsledky nemoci, může pomoci udržet vztahy, profesní život i vlastní identitu. Hlavním cílem diplomové práce bylo zjistit životní zkušenosti pacientů s PAH léčených subkutánní pumpou a poukázat na ovlivněné oblasti v životě pacienta pomocí autentických výpovědí pacientů. Vnímání a zvládání životních situací pacientů mohou být přínosem pro praxi z důvodu poměrně vzácného onemocnění.

V teoretické části je shrnutí dohledaných studijních poznatků, které se zaměřují na životní zkušenosti pacientů s PAH léčenými subkutánní pumpou. Dohledané studijní poznatky poskytují informace o zkušenostech a rozšiřují přehled o životě pacientů, zvládání léčby PAH a obohacují o jiné zkušenosti nemocných i ze zahraničí.

Empirická část kvalitativní výzkumné práce byla provedena pomocí polostrukturovaných rozhovorů s využitím tematické analýzy.

V závěru práce jsou shrnuty a uvedeny základní poznatky a oblasti života dotčené onemocněním PAH.

POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI

ALGORITMUS REŠERŠNÍ ČINNOSTI

VYHLEDÁVACÍ KRITÉRIA:

- **Klíčová slova v ČJ:** Plicní arteriální hypertenze, kvalita života, rozhovor, plicní hypertenze, kvalitativní studie, subkutánní pumpa
- **Klíčová slova v AJ:** Pulmonary arterial hypertension, quality of life, interview, pulmonary hypertension
- **Jazyk:** česky, anglický
- **Období:** 1. 2024-2014
- 2. 2013-1991 (dohledání primárních zdrojů)
- **Další kritéria:** plný text, recenzovaná periodika, články, elektronické zdroje

DATABÁZE:

Google Scholar, Pub Med, Web of science, EBSCO

NALEZENO 248 článků

VYŘAZUJÍCÍ KRITÉRIA:

Duplicitní články
Nerecenzované články
Články nesouvisející s daným tématem

SUMARIZACE VYUŽITÝCH DATABÁZÍ A DOHLEDANÝCH DOKUMENTŮ:

Google Scholar – 8 článků
PubMed – 28 článků
Science Direct – 7 článků

SUMARIZACE DOHLEDANÝCH PERIODIK A DOKUMENTŮ:

La Presse Médicale (1), Annals of Internal Medicine (1), BMJ Open (5), Pulmonary medicine (1), Chest (1), Qualitative Research in Sport (2), International Journal of Transgender Health (1), Vascular Health and Risk Management (1), European Respiratory Review (4), European Heart Journal (3), BMJ open respiratory research (1), ERJ open research (1), Respiratory research (1), Diseases (1), Journal of the American College of Cardiology (1), Nursing Research and Practice (1), Cor et Vasa (1), Pulmonary Circulation (3), American Psychological Association (1), Canadian Journal of Respiratory, Critical Care, and Sleep Medicine (1), The cochrane databases of systematic reviews (1), Qualitative Research (1), International journal of chronic obstructive pulmonary disease (1), European review for medical and pharmacological sciences (1), Pilot and Feasibility Studies (1), Respiration (1), The Journal of Heart and Lung Transplantation (1), Journal of exercise rehabilitation (1), Heart Failure Review (1), Journal of Personalized Medicine (1), Psychoterapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie (1), Medicine (1)

Pro tvorbu diplomové práce bylo použito celkem

44 článků, 3 webové stránky a 7 bibliografických zdrojů

1 ŽIVOT PACIENTŮ S PLICNÍ ARTERIÁLNÍ HYPERTENZÍ

Teoretická část diplomové práce je zaměřena na potřeby pacientů a hlavní faktory, které ovlivňují kvalitu jejich života s onemocněním plicní arteriální hypertenze (PAH). Na základě dohledaných a prostudovaných kvalitativních studií, které se zabývaly daným onemocněním jsou jednotlivé faktory rozděleny do hlavních oblastí, které se výrazným způsobem podílí na prožívání života pacientů. Medián přežití u neléčeného idiopatického onemocnění je <3 roky, a přestože jsou nyní k dispozici specifické terapie, prognóza není příliš dobrá, stále je spojena se zkrácenou délkou života. V důsledku toho se léčba zaměřuje především na zvládnutí fyzických příznaků způsobených onemocněním a zvyšuje se úsilí o zlepšení očekávané délky života (Delcroix & Howard, 2015). Což je vysoce relevantní, protože je všeobecně známo, že PAH má značný vliv na kvalitu života. Ve skutečnosti je kvalita života pacientů s PAH snížena téměř ve všech aspektech života včetně energie, emočních reakcí, bolesti, spánku, sociální izolace, fyzické mobility. Nemocní se mohou v klidu jevit jako zdraví, i když je srdeční výdej kriticky omezený, což vede k diagnostickému zpoždění. Poskytování dobré klinické péče je často závislé osobní interakci a přístupu, díky čemuž se může velmi silně měnit zdravotní stav jednotlivců (Herzheim et al., 2013). Studie autorů Muntingh et al. (2017) popisuje, že k problémům došlo u všech pacientů, u všech se vyskytly specifické problémy související s PAH, i když v různé míře. Pacienti uváděli nízkou a kolísavou hladinu energie, potíže se ztrátou schopností, obavy a pocity nejistoty s ohledem do budoucnosti. Pacienti se také potýkali se svými omezenými schopnostmi při plnění svých rolí jako rodič, partner nebo zaměstnanec. Mnoho pacientů se cítilo nepochopeno ostatními, což bylo přičítáno hlavně k jejich matoucímu vzhledu a neznalosti PAH ve společnosti. Povaha zjištěných problémů souvisela s fází onemocnění. Pacienti vyjadřovali různé potřeby podpory podle fáze onemocnění a konkrétních problémů, které pacienti řešili. Bezprostředně po stanovení diagnózy pacienti potřebovali praktické rady a informace, teprve později v průběhu onemocnění pacienti snáze vyjádřili potřebu duševní podpory, a to především pacienti, kteří neměli podporu ze strany blízkých (Muntingh et al., 2017).

Plicní arteriální hypertenze (PAH) je jeden z hlavních druhů plicní hypertenze (PH), patří pod systém problematiky plicní hypertenze. Je to vzácné onemocnění, které postihuje cca 1 % celosvětové populace. Druh PAH je charakterizovaný primárním postižením plicního oběhu, a to souvisí i kardiovaskulárním systémem. Studie autorů Rowlings et al. (2020) popisuje příznaky jako je dyspnoe, bolest, závratě, které jsou spojené především s dušností. Pacienti zmiňují dušnost mezi prvními příznaky, které je omezují a někteří museli kvůli tomu omezit

nebo ukončit své aktivity (Rawlings et al., 2020). Onemocnění může být z neznámé příčiny idiopatické, ale určitá část může být založena i na genetickém přenosu (Bussotti & Sommaruga, 2018). Při onemocnění dochází ke zbytnění plicních arterií, které jsou spojovacím článkem mezi plícemi a pravým srdcem. Do plic se tak nedostává požadované množství krve, tím dochází k rostoucímu tlaku v plicní tepně a srdce musí vynakládat větší množství práce a energie, aby udrželo průtok krve plícemi i těla. Srdce musí vyšší tlak kompenzovat, nebo dojde postupem času k srdečnímu selhání. Mezi hlavní příčiny onemocnění patří příčiny srdeční, plicní a také chronickou obstrukční plicní nemoc (Jansa et al., 2023). Onemocnění se každoročně připomíná dne 5. května, a to nasvícením modrým zbarvením na budovy, které představuje modré zbarvení nedostatečně okysličených rtů pacientů. Charakteristickými patofyziologickými rysy tohoto onemocnění je zvýšený nesoulad plicní ventilací a perfuzí, která může způsobit hypoxemii a nízký srdeční výdej, což vysvětluje sníženou toleranci k fyzické námaze, dušnost a snadnou únavu těchto pacientů (Bussotti & Sommaruga, 2018). Mladší pacienti se musí omezit na aktivity, které odpovídají jejich toleranci aktivit v protikladu k zájmům (Rawlings et al., 2020). Dušnost je primárním příznakem u pacientů s PH, PAH nevyjímaje, což vede ke snížení funkční schopnosti a snížené kvalitě života (Keen et al., 2018). Konkrétní formu PAH odlišuje od ostatních druhů plicní hypertenze fakt dřívějšího výskytu v mladším věku a větší prevalenci u žen, dále také horší prognóza a nedostatečná odpověď na konvenční terapii srdečního selhání (Bussotti & Sommaruga, 2018). První registr, který byl vytvořen v 1981 registr US National Instituted of Health udával průměrný věk pacientů s idiopatickou formou PAH 36 let (Alonzo et al., 1991). Onemocnění se vyskytuje ve větší převaze u mladších žen (Lo et al., 2019). Mezi nejčastější příznaky, které zatěžují pacienty patří: dušnost, snížená srdeční výkonost, vyčerpanost, bolest na hrudi, závratě až mdloby. Onemocnění je zatěžující a ovlivňuje člověka v každodenních činnostech a zasahuje především do kvality života (Jansa et al., 2023).

Americký prezident L.B. Johnson jako první použil kvalita života jako součást politického sloganu, jenž kladl důraz na ekonomickou prosperitu (Dragomirecká & Škoda, 1997). Mezi první, plnohodnotné“ empirické studie o kvalitě života jsou zmínky ze 70. let z iniciativy programu OECD (Organizace pro ekonomickou spolupráci a rozvoj) jenž se rozhodl zhodnotit v různých zemích tzv. „social well-being“ (společenskou pohodu). Hlavním úkolem bylo zaměření na indikátory blahobytu, kdy zároveň kvalita života vypovídala míru shody s objektivními životními podmínky a se subjektivním hodnocením ve velkých skupinách lidí (Brzáková Krelová, 2013, str. 10).

V metaanalýze autoři Szarzyńska et al. (2021) poukazují na to, že kvalita života pacientů s PAH se s postupujícím stavem zhoršuje. Systematická rešerše byla provedena pomocí Cochraneových pokynů pro provádění metaanalýzy. Cílem bylo shrnout dostupné důkazy o kvalitě života pacientů s PAH, kdy výsledkem zjištění bylo zhoršení kvality života v doméně fyzického fungování a o něco méně v doméně psychického fungování. Kvalitu života lze zlepšit především terapeutickými intervencemi, a to zejména farmaceutickými. Pacienti s PAH také trpí často depresí, úzkostí, stresem nebo poruchami spánku, to vše se podílí a koreluje s horší kvalitou života (Szarzyńska et al., 2021).

Studie od autorů Halimi et al. (2021) měla za cíl prozkoumat vztah mezi progresí onemocnění u pacientů s PAH, především jejich kvalitou života a psychickou stránkou. Psychický stres byl velmi rozšířený, opakovaně byly prokázány dopady zahrnující úzkost a depresi. Deprese a rysová úzkost byly spojeny s nižší fyzickou aktivitou. Středně těžký až velmi vysoký stav úzkosti byl prokázán především u mužů, celkově byla kvalita života obzvláště nízká (Halimi et al., 2021).

Studie autorů Waligóra et al. (2023) naopak uvádí, že subkutánní léčba treptostilinem pomocí subkutánní pumpy je spojené se značným klinickým a hemodynamickým zlepšením. Studie se ale především zaměřila na to, jak pacienti vnímají manipulaci s podkožní pumpou při léčbě PAH. Šetření se zúčastnilo 13 pacientek, s průměrným věkem 51 let, které byli léčeny 2 měsíce s.c. pumpou, většina pacientek byla ve funkční třídě NYHA II (53,8 %) a zbylá část 46,2 % byla v NYHA III. u deseti pacientů bylo zjištěno (76,9 %), že život s pumpou je snadný a pohodlný. Všichni pacienti na konci sledování studie prohlásili, že jsou plně kompatibilní a s důvěrou v používání pumpy. Deset pacientů (76,9 %) by si v budoucnu vybralo pumpu znovu. Žádný z pacientů se nezmínil o technických problémech, které by vyžadovaly další návštěvy nemocnice. Osm pacientů (61,6 %) uvedlo, že naučit se používat pumpu bylo snadné nebo velmi snadné, a žádný z nich se nedomníval, že je zapotřebí dalšího školení. Rozhovor s jednou školitelkou všeobecnou sestrou potvrdil spokojenost pacientů a jednoduchost použití. Celkově bylo s pumpou spokojeno 76,9 % pacientů (Waligóra et al., 2023). Navzdory tomu, že PAH je tradičně považována za rychle progredující a smrtelné onemocnění, nové léčby cílené na PAH prokázaly sníženou úmrtnost, symptomatickou zátěž a zvýšenou funkční kapacitu plic u PAH v různé míře (Galiè et al., 2015). Cíle terapie se posunuly dlouhodobějšímu zlepšení a přínosům pro kvalitu života související se zdravím (Panagioti et al., 2014). To potvrzuje i studie autorů Bartolome et al. (2022), která uvádí, že kromě pokroků v lékařské péči se zlepšily výsledky u mnoha pacientů, což potenciálně oddálilo potřebu transplantace. Cílené terapie významně

zlepšily míru přežití a kvalitu života pacientů. Lze říct, že zatímco transplantace plic zůstává zásadní léčbou konečného stadia PAH, pokračující výzkum a pokroky v lékařství rozšiřují terapeutické pole, poskytují další možnosti a zlepšují výsledky pacientů (Bartolome et al., 2017). Pacienti prochází různými fázemi během onemocnění, zpočátku mohou zažívat úpadek obecného fungování, který se po diagnostice a nastolení léčby může zlepšit (Armstrong et al., 2012). To potvrzují i výsledky studie Hoepfer et al. (2023), kde se zdravotní stav u pacientů s plicní arteriální hypertenzí, kteří dostávali stabilní základní terapii zlepšil především v zátěžové kapacitě, která bylo hodnocena 6minutovým testem chůze (6MWT). Výsledky studie autorů Humbert et al. (2021) potvrzují zlepšení cvičební kapacity a zlepšení plicní hemodynamiky, které souvisí se zlepšením dýchání. Diagnostické a terapeutické intervence výrazně zlepšili prognostické důsledky této devastující nemoci, která byla dříve rychle a jednotně smrtelná pro chronicky léčeného pacienta multidisciplinárními týmy. Zdokonalené diagnostické algoritmy a aktivní výzkum vedl k časnější diagnostice PAH. počátečního používání medikamentózní terapie se posunulo k podávání kombinací léků s kontinuálními podáními subkutánními a intravenózní pumpou. Navzdory těmto mnoha pokrokům zůstává transplantace plic definitivní léčbou pro pacienty s onemocněním PAH za nejlepší lékařskou terapii (Hwalek et al., 2021). Zvláště začátky jsou náročné, kdy pacienti čelí procesu adaptace na život a léčbě, což je nepraktické vůči nepředvídatelné povaze onemocnění. Nemoc omezuje pacientovu spontánnost, jelikož je odkázán na plánování svého života s cílem minimalizace negativních situací. Mnozí pacienti uvedli téměř okamžitou redukci symptomů přisuzovaných léčbě, i to má vliv na prožívání života. Nastavená léčba je věcí dosti individuální a je nutné k tomu náležitě přistupovat (Ivarsson et al., 2014). Samotný koncept kvality života, se skládá ze široké škály oblastí, které vyplývají ze zkušeností jedince, včetně svých fyzických dovedností, snahy o dosažení životních cílů a pocitu životního štěstí. Ve studii autorů Armstrong et al. (2019) pacienti celkově upřednostňovali kvalitu a prodloužení délky života před snižováním nežádoucích účinků. Dle autorky Gurkové jsou potřeby jedince limitovány nemocí, ty se v průběhu nemoci mění, jedinec dává některým hodnotám větší důraz a jsou seřazeny dle důležitosti (Gurková, 2011).

1.1 Oblasti života ovlivněné onemocněním plicní arteriální hypertenze

Onemocnění postihuje především dva důležité životní orgány, a to plíce a srdce. Dochází tudíž k omezení každodenních činností (s nimi spojené) jakož to chůze, pohyb, nakupování, volnočasové aktivity, u každého jedince se onemocnění projeví v každé oblasti jinou mírou. Pacienti s PAH se musí neustále potýkat s mnoha problémy. Pacienti jsou průměrně mladí,

dobře vzdělání a ve většině mají přístup k internetu nebo jinému infomačnímu zdroji. Bohužel první informací, kterou zjistí, je těžká prognóza této nemoci a oznámení, že neexistuje žádná léčba. Jedinou možností je transplantace plic, jak uvádí studie autorů (Hwalek et al., 2021).

Mezi další výzvy pro pacienty je nejistota související se zpožděním při stanovení správné diagnózy, dopad diagnózy s rychlou progresí symptomů, dopad terapie, ztráta schopností, pocity úzkosti, nebo deprese, osamění nepochopení ze strany okolí. V posledních letech farmaceutický výzkum přinesl a zpřístupnil na trh nové účinné léky, které však jsou velmi drahé a často mají závažné vedlejší účinky. U pacientů s pokročilou formou PAH, bývá mnohdy nutné přejít na těžší terapeutické cesty a tj. pumpy. Ty umožňují podání kontinuální infuze prostanoidních léků parenterální cestou. Podání prostřednictvím tunelových katetrů nebo intradermálních jehel/ subkutánních jehel je každodenní výzvou pro pacienty a jejich ošetřovatele. Většina z těchto kontinuálních infuzních léků nejde nikdy zastavit, jinak by mohlo dojít ke smrtelným klinickým následkům. Je proto nutné, aby pacienti měli dostatečnou zásobu léků (Bussotti & Sommaruga, 2018).

Oblast emocí

Na základě nastudovaných studií shrnujících problematiku v psychickém dopadu, pocitech ztráty, obavách, potřeby podpory a změny v sebehodnotě a identitě. Péče o pacienta by měla odrážet přechodný charakter spojený s adaptací na život o onemocněním PAH, která může pomoci minimalizovat nebo předcházet zhoršení psychosociálních symptomů po určení diagnózy.

Psychický dopad

Mezi časté a důležité oblasti ovlivňující kvalitu života patří psychické potíže. Co pacient prožívá v různých obdobích nemoci má velký dopad na kvalitu prožívaného života a celý proces léčby se promítá do všech aspektů života. Je proto důležité ji věnovat dostatečnou pozornost. Výsledky studie autorů Bussotti & Sommaruga poukazují na časté podceňování duševních poruch zdravotníky, popisují dále také nutnost zavádění vhodných metod screeningu duševních poruch u pacientů s PAH. Výzvou je zavedení rutinní psychologické intervence, jak navrhuje Evropská kardiologická společnost, kterou již využívá i u jiných chronických onemocnění (Bussotti & Sommaruga, 2018). Autoři Vanhoof et al. (2014) ve studii zjistili příznaky deprese u jedné třetiny pacientů, zatímco úzkost a stres vykazovaly prevalenci 48 % a 27,6 %. Autoři ukázali, že přítomnost stresu (potíže s relaxací, nervové vzrušení, snadné rozčílení nebo rozrušení, být přehnaně reaktivní a netrpělivý) nelze podceňovat, a proto je nutné vyžadovat vhodný screening a psychologickou/psychoterapeutickou a/nebo farmakologickou léčbu

(Vanhoof et al., 2014). Ve studii Harzheim et al. (2013) zjistili, že zhoršení (QoL) kvality života významně koreluje se závažností deprese a úzkostí u onemocnění PAH (Harzheim et al., 2013).

Pocit ztráty

Kvalitativní studie z Kanady od autorů Lo, et al. (2019) se věnovala existencionální tísní u pacientů s PAH. Byla použita tematická analýza k identifikaci kategorií a závěrem bylo zjištění, že existencionální obavy jsou u pacientů zásadní a zahrnují především ztrátu a narušení pocitu sebe sama a vztahů. S větší závažností onemocnění docházelo ke ztrátě nezávislosti a rostly potřeby péče. Žít pro to, co člověka naplňuje a dává mu smysl, je velmi důležité. Příkladem byla ztráta nezávislosti. Některé funkční ztráty byly natolik závažné, že zvýšily potřebu závislosti. Jedna respondentka uvedla: „*Ztratila jsem veškerou nezávislost, protože, můj manžel musel často cestovat, nemohl mě nechat samotnou doma s dětmi, takže ehm.. když byl pryč, jeho rodiče přišli dolů, takže to bylo dobré, protože jsme měli podporu od jeho rodiny, ale bylo to špatné, protože jsem velmi nezávislý člověk a najednou nemám žádnou nezávislost a bylo to opravdu, opravdu těžké přijmout.*“ (Lo et al., 2019).

Změny v sebehodnotě a identitě

Dochází k narušení pocitu sebe sama včetně pocitů nízké hodnoty, změny identity a nejistoty ohledně vlastního směřování a smyslu života. V kanadské kvalitativní studii autorů Lo et al. (2019) účastníci popsali pocit vlastního selhání a nedostatečnosti kvůli neschopnosti obstat v rámci osobním a společenským závazkům. U některých nemoc vyvolala obavy o schopnost vést sebeřízený a smysluplný život. Jedna mladá pacientka, která dokončila bakalářské studium, si nebyla jistá svojí budoucností, zejména vyhlídkou, že si bude moci sehnat práci a randit, jak to dělají její vrstevníci, když pokročili ve svém životě kupředu. Absolventka měla komplikace a symptomy, které ji na dlouhou dobu zneschopnily. Své pocity popsala, když přemýšlela, co by mohla udělat se svým životem takto: „*Umm, moje emoce opravdu stoupají a klesají. Jako bych byla velmi náladová, mé motivy v životě velmi kolísají mezi velmi šťastnými a smutnými a vším. Většinu času přemýšlím o budoucím životě*“ (Lo et al., 2019, str. 5). Zdá se, že věk také souvisí s dopadem PAH, mladší pacienti ve studii od Muntingh et al. (2017) vyjadřovali větší potíže s přizpůsobením se a přijetím PAH kvůli dopadu onemocnění na jejich život a budoucí vyhlídky (Muntingh et al., 2017). V kvalitativní studii Lo et al. (2019) pacienti popsali, že změny v sebedefinici a identitě při nemoci byly běžné a obtížně zaznamenatelné. Jeden účastník, který byl bývalým sportovcem uvedl: „*Všechny věci které... víš, že tě definují jako člověka a udělaly z tebe to, kým jsi byl a daly ti tvé vnitřní štěstí, jako tvé místo v životě, uhh jsou pozvolna pryč ... jo, definují tě nové věci ale víš, že to ehm stále to*

nejsou věci, které mě baví být definován plicní hypertenzí s potřebou transplantace plic.... mnohem raději bych byl byl...já protože jsem učitel, jsem aktivní a...komunikuji s lidmi, dobrovolničím. Raději bych to vzal zpět.“ (Lo et al., 2019, str. 4).

Obavy

U jedné pacientky diagnóza PAH vyvolala obavy ohledně schopnosti být generativní, že nebude moct mít děti, což byl její životní cíl (Lo et al., 2019). Ve studii autorů Muntingh et al. (2017) vypovídaly ženy v plodném věku o pocitu psychického utrpení a deprese jako důsledek nemožnosti mít děti skrze vysoké riziko komplikací (Muntingh et al., 2019). Další pacient se obával, že nebude schopen v budoucnu uživit své děti, pokud bude mít rodinu. Jsou to frustrující pocity a onemocnění s sebou nese velké riziko obav na dopady ohledně budoucího fungování v životě (Lo et al., 2019). Ve studii od Fluttery jeden pacient zmínil: *„Byl jsem u různých lékařů v různých nemocnicích a prošel jsem ani nevím kolika testy. Nejtěžší bylo ale nevědět.“* (Fluttery et al., 2005). Výsledky studie z Velké Británie uvádí, že přibližně u 90 % pacientů má onemocnění dopad na jejich duševní a emocionální pohodu, která vede k obavám ohledně očekávané délky života. Ve studii jeden respondent uvedl: *„Neustále přemýšlím o tom, jak to změnilo můj život, mé zdraví, schopnosti a budoucnost. Neustále se obávám, co se může nebo nemusí stát.“* další respondent uvedl: *„PAH měla obrovský dopad na můj život, ale jsem odhodlán tento dopad co nejvíce minimalizovat.“* (Armstrong et al., 2019, str. 4). Několik pacientů uvedlo, že pociťují pocity frustrace ze svých pokusů o stanovení diagnózy nebo zkušenosti s nesprávnou diagnózou: *„Byla jsem čím dál tím víc zadýchaná.“* Dále bylo uvedeno: *„Pořád jsem chodil ke svému praktickému lékaři a ten mi dával inhalátory na astma... bylo to zneklidňující a frustrující, protože jsem měl pocit, že pokaždé, když jsem někam šel, mi bylo řečeno, že se nic neděje a zjevně to tak nebylo.“* Kvalitativní rozhovory s pacienty ve studii od Armstronga také odhalují stres a obavy spojené s procesem podávání žádostí o nemocenské dávky a odvolání, jeden pacient uvedl: *„Žádost o dávky je velmi skličující, je to velmi komplikované. Formy jsou zdrcující, zvláště když jste nemocní.“* Dále *„Je to, jako by vám nikdo nevěřil. Jako byste lhali a je frustrující vyjádřit, jak je to vážné. To, že o tom nevědí, neznamena, že se vás to netýká.“* (Armstrong et al., 2019, str. 5).

Oblast podpory

Většina pacientů ve studii Muntingh et al. (2017) vyjádřila určitou potřebu duševní podpory, která se lišila v závislosti na fázi onemocnění, typu problému, prožívaných emočních potížích a dostupnosti podpory ze strany blízkých. Mnoho pacientů upřednostňuje, aby tyto potřeby uspokojil odborník se specifickými znalostmi o PAH, jak uvedla jedna pacientka:

„Někdy máte problém..., ale pak je lepší si promluvit s profesionálem..., možná společně najít řešení. Je to něco jiného než mluvit s přáteli, kteří se v těchto problémech nevyznají.“ (Muntingh et al., 2017, str. 612). Výsledkem studie bylo, že pacienti mají obecně velmi pozitivní zkušenosti se specializovanými centry pro plicní hypertenzi. Většina pacientů (89 %) uvedla, že podpora, které se jim dostalo od pečovatelských center, byla vynikající nebo dobrá. Specializované centrum pravidelně navštěvovalo 78 % respondentů, přičemž 84,6 % z nich uvedlo, že mají pocit, že svého specialistu navštěvují dostatečně často. Více než 90 % respondentů souhlasilo s tím, že je lepší cestovat do specializovaného centra, než se nechat ošetřit nespécialisty v místní nemocnici (Armstrong et al., 2019). Výpovědi pacientů často obsahovaly chválu jejich léčebných center a pokračující podpory léčby: *„Nemohu dostatečně poděkovat všem ve svém specializovaném centru za to, že mi prodloužili život a pomohli mi nadále si užívat důchodu a rodinného života.“* Pacienti dále uváděli: *„Je pro nás velkou útěchou vědět, že pokud budeme mít problém, můžeme zvednout telefon a někdo tam bude.“* (Armstrong et al., 2019, str. 5). Průzkum realizovaný autory (Zhai et al., 2017) v Číně naznačuje, významný dopad PAH na rodinu, zejména stres způsobený finanční zátěží způsobenou PAH a její léčbou. Výsledky studie zdůrazňují významnou roli pečovatelských o pacienty s PAH, ale i přesto jim chybí emocionální podpory nebo informace, aby splnili požadavky péče. Toto zjištění podtrhuje důležitost podpory rodinných pečovatelských o pacienty s PAH (Zhai et al., 2017). Již pokyny Evropské kardiologické společnosti (ESC) a Evropské respirační společnosti (ERS) z roku 2015 uvedly, že pacientům s PAH by měla být nabídnuta psychosociální podpora (Galiè et al., 2015). Kromě toho by zdravotníci měli zajistit, aby pacienti věděli o existenci organizací a podpory pacientům, které mohou být dobrým zdrojem emocionální podpory a o tom, jak je kontaktovat (Howard et al., 2012). Povzbuzování pacientů s rodinami a připojení k podpůrným skupinám pacientů může mít pozitivní vliv na zvládnání situace, sebevědomí pacientů a může poskytnout praktickou pomoc. K tomuto účelu mohou sloužit i jiné nefarmakologické intervence v poskytování emocionální podpory, která se ukázala jako zásadní pro pohodu pacientů s PAH a jejich rodiny (Delcroix & Howard, 2015).

Oblast fyzického stavu a fyzické aktivity

Do oblasti řadíme především fyzickou schopnost pacientů, jejich fyzické fungování a cestování. Nebo aktivity, které vyžadují určitou míru schopnosti výdeje energie k běžnému fungování v životě, díky kterým může dojít ke zlepšení funkční kapacity.

Fyzické fungování

U pacientů s PAH patří mezi první projevy onemocnění snížení fyzické aktivity, to se řadí mezi nejčastější impulz, kvůli kterému lidé vyhledávají lékaře a zjišťují, že není vše v pořádku (Muntingh et al., 2017). Mezi charakteristické patofyziologické rysy daného onemocnění patří zvýšený nesoulad plicní ventilace a perfuze, který může způsobit hypoxémii a nízkým srdečním výdejem, což vysvětluje sníženou toleranci k fyzické námaze, dušnost se snadnou únavu pacientů (Hooper et al., 2013). Konkrétně u pacientů s PAH je známo, že nedostatek železa má negativní dopad na toleranci zátěže a únavu. Zlepšení stravy může pomoci zlepšit kvalitu života pacienta, přičemž nutriční nedostatky související s PAH jsou spojeny se zvýšenou únavou a neschopností cvičení dle autora (Vinke et al., 2018). Podobné výsledky studie uvedly autoři Kawamoto et al. (2015), kde byl prokázán úzký vztah mezi PAH a špatným nutričním stavem a nízkým BMI. Cvičení může být náročné pro pacienty, kteří trpí dušností, přesto studie Morris et al. (2023) uvádí, že cvičení pod dohledem je bezpečné a účinné obecně u pacientů s plicní hypertenzí (Morris et al., 2023). Ve studii Keen, et al. (2018), ve které se autoři zabývali cvičením, pacient uvádí: „*Osobně cvičím docela dost, ale také cítím, že proto jsem stabilní.*“ (Keen et al., 2018, str. 6). Bylo prokázáno, že cvičení pod dohledem, speciálně přizpůsobené pro pacienty, zlepšuje maximální spotřebu kyslíku a hemodynamiku u pacientů s těžkou PAH (Ehlken et al., 2016). Nedostatek pohybu je spojen s horšími výsledky pacientů včetně hemodynamického poškození a sníženého přežití u pacientů s PH (Ulrich et al., 2013). Ve studii autorů Lo et al. (2019) bylo uvedeno téma zkušenosti se ztrátou, především funkčních ztrát. V závislosti na závažnosti, bylo obtížné se jim přizpůsobit a ovlivnily tak kvalitu a smysl života. Dotazovaní uvedli ztrátu smysluplnosti, diskutovali o neschopnosti vykonávat činnosti, které jim dříve přinášely radost. Jeden respondent uvedl: „*Je spousta věcí, které mě baví a které už dělat nemůžu, jako je golf a cestování je velmi náročné kvůli kyslíku... na baseballový zápas by se nedalo jít kvůli schodům a tak dále, ehm, tak se něj dívám v televizi.*“ (Lo et al., 2019, str.3).

Cestování

Cestování může být pro pacienty s PAH náročné, o to náročnější mnohdy až omezující to je pro pacienty vyžadující kyslíkovou podporu. Společnost PHA Europe je zastřešující organizací pro národní sdružení pacientů žijících s plicní hypertenzí (PH) v Evropě. V současnosti má 33 patientských sdružení ve 27 zemích. Společnost PHA Europe spolupracuje se svými členy na zvýšení povědomí o PH v celé Evropě, podpoře optimálních standardů péče o lidi žijící s touto nemocí, zajištění dostupnosti všech schválených léčebných postupů a

podpoře výzkumu nových léků a terapií. Pacienti s PAH, pokud chtějí cestovat po světě, tak si mohou na webových stránkách vyhledat (phassociation.org) nebo po Evropě, (www.phaeurope.org, 2023), kde se nachází centra zaměřená na PAH (Příloha č.1) a domluvit se kde a kdy si mohou během pobytů zajistit např. kyslíkovou podporu (Příloha č.2). Pro snazší plánování je možné se na webových stránkách na centra s kyslíkem, svépomocné skupiny, kde se po Evropě vyskytují (Příloha č.3). Pacienti mají spoustu možností, jak získat nové informace a seznámit se i s jinými pacienty. V ČR se pořádají akce sdružení pacientů pod záštitou tří specializovaných center, které se nachází v Olomouci a dvě centra v Praze (Příloha č.4). Podpora je zaměřena především na pomoc při cestování, kdy ve velké převaze musí mít pacienti oxygenoterapii, která jim pomáhá, ale také omezuje jejich schopnost pohybu a cestování kvůli potřebě kyslíkových láhví. V ČR mají pacienti možnost se účastnit několika akcí během roku, které jsou pořádané centrovými pracovišti pro PAH, mohou navštívit lázně např. Poděbrady a účastnit se zajímavých přednášek ohledně onemocnění, kterého se účastní lékaři a specialisté, kteří se podílí na léčbě.

Oblast sociální

Nemoc má vliv na sociální dopad, především narušení sociálních vztahů, které může vést ke stažení se a izolaci, což ovlivňuje kvalitu prožívaného života. Z pohledu holistického jsou jednotlivé oblasti úzce propojené. Sociální interakce jsou důležité pro získání a udržení společenského přijetí, ale u mnoha jedinců s PAH mohou fyzická omezení vést ke zvýšení sociální izolace.

Sociální dopad

Autoři Muntingh et al. (2017) ve své studii popisují, že specifickými aspekty byla neznalost onemocnění PAH v kombinaci s tím, že pacienti se zdají na první pohled zdraví, u pacientů chybí viditelné známky, což vedlo k nedorozumění mezi pacienty s PAH a jejich sociálním prostředím. Výsledky průzkumu poukazují na potřebu specializované podpory zejména u mladých, úzkostných a depresivních lidí (Muntingh et al., 2017). Autoři Verma et al. (2016) ve studii popisují, že existuje relativně málo studií, které zkoumají faktory spojené s psychickou zátěží mezi pečovateli o pacienty s PAH. Výsledky studie ukazují, že pečovatelé čelí každodenním problémům, které vytváří nejistotu týkající se zvládnutí progresivního onemocnění. Lékaři by si měli být vědomi problémů pečovatелů, které mohou způsobit značnou zátěž. Zátěž pečovatелů je multidimenzionální jev, který pečovatele ovlivňuje fyzicky, emocionálně, a sociálně (Verma et al., 2016). Před přijetím diagnózy pacienti stále častěji bojují s (QoL) kvalitou života, pokoušejí se pokračovat v rodinném životě a/nebo v práci a často

uvádějí, že jsou frustrováni nebo vystresováni z toho, že nejsou schopni pochopit příčinu svých příznaků (Armstrong et al., 2012). Pocit spojení s ostatními je klíčovým a určujícím faktorem smyslu a účelu života. Pacienti uvedli, že PAH narušila jejich vztahové systémy, podporuje konflikty a omezuje intimitu s blízkými. Konflikty se mohly vyvinout, když bylo obtížné uznat rostoucí omezení, sociálního fungování způsobené nemocí. Jedna žena řekla, že uvažovala: „*Zda by smrt nebyla usnadněním kvůli dopadu nemoci na její rodinu.*“ (Lo et al., 2019, str. 4).

Narušení sociálních vztahů

Stanovená diagnóza může také změnit vztahy mezi pacientem a jeho rodinnými příslušníky, pacienta postavit do náhlé situace, kdy má nevléčitelnou nemoc a rodinné příslušníky do pozice pečovatелů na plný úvazek (Kingman et al., 2014). Ve studii od autorů Lo et al. bylo zjištěno, že skrze PAH došlo k narušení sociálních vztahů, což souviselo s intimitou, kde respirační problémy a chronická únava spojená s PAH způsobily snižující intimitu a napjaté vztahy způsobem, který ovlivnil smysl a hodnotu života. Jeden pacient popsal fyzické potíže při sexu a pocit viny ze svého selhání. Jiná pacientka popsala, jak její diagnóza rozšířila rozpor mezi ní a její dcerou, která měla potíž přijmout funkční omezení své matky: „*Moje starší dcera, která měla asi 16 let, na mě začala být zahořklá, rozzlobená a fyzická... až do bodu, kdy se odstěhovala... bylo to extrémně náročné, extrémně. Nechci říct, že to byla jen moje nemoc, ale tehdy se to jejím chováním opravdu vyhroutilo... a bylo to jako byste dobře věděli, že by bylo lepší, kdybyste zemřeli. Možná by to bylo jednodušší, protože by děti dostaly peníze za životní pojistku, jejich vztah s otcem by se zlepšil a dcera by možná převzala roli mámy, možná by jí to pomohlo. Od stanovení diagnózy jsem z ní cítila nenávist.*“ (Lo et al., 2019, str. 4). Výsledky studie dále uvádějí, jak jedna pacientka s manželem popsala, že PAH narušila jejich schopnost zůstat smysluplně ve spojení s rodinou a přáteli, a také potíže s porozuměním (Lo et al., 2019). Téměř 80 % pacientů dále uvedlo, že PH, nevyjímaje PAH, má vliv na jejich vztahy a rodinu (Armstrong et al., 2019). Autoři Goddard et al. ve studii popisují výpovědi respondentů, kdy jeden muž uvedl: „*Věděl jsem, že nemůžu jít domů [z nemocnice na Vánoce]. To by bylo velmi rušivé... nechtěl jsem být vmucován rodině.*“ (Goddard et al., 2017, str. 4).

Izolace a stažení se

Pacientka popsala, že PAH narušila schopnost zůstat smysluplně ve spojení s rodinou a přáteli a potíže s porozuměním pro ostatní, se kterými se setkala: „*Před diagnózou jsem byla velmi rodinně orientovaná, po diagnóze se život velmi změnil, nebyla jsem schopna dělat věci co jsem dříve dělala, sestra si procházela taky náročnými věcmi, a tak jsme šly každou svojí cestou... a ehm... takže jsme už neslavili příležitosti, nepořádaly večírky nebo něco podobného*

jako dřív.“ (Lo et al., 2019, str. 4). Aby bylo možné plně posoudit dopad PAH na život pacienta, je třeba vzít v úvahu důležité aspekty léčby nad rámec medikamentózní léčby základního onemocnění. Mnoho pacientů uvádí, že se cítí nejistě, izolovaně jako by žili s neviditelnou nemocí (Kingman et al., 2014). Další pacientka popsala, že se od svého novorozence stáhla, protože si myslela, že by pro její rodinu bylo méně bolestivé, kdyby k ní byli méně připoutáni. „*Od dcerky jsem se odtáhla, nechtěla jsem ji krmit, protože jsem nemohla, kvůli diuretikům.*“ (Lo et al., 2018, s. 4). Tato stejná žena, uvedla, že se odtáhla i od svého manžela, protože si myslí, že když se stane něco opravdu špatného nebo skončí v nemocnici či dokonce zemře, že to bude méně bolestivé (Lo et al., 2018). Autoři Bussotti & Sommaruga ve své studii poukazují, že sociální interakce jsou důležité pro získání a udržení sociálního přijetí, ale u mnoha jedinců s diagnózou PAH mohou fyzická omezení vést ke zvýšení sociální izolace (Bussotti & Sommaruga, 2018).

1.2 Shrnutí teoretických východisek

Za poslední tři desetiletí došlo ke zlepšení dostupnosti léčby a prodloužení délky přežití u pacientů s PAH, ale stále dochází ke zpoždění ve stanovení diagnózy PAH a nedostatečnému povědomí o tomto onemocnění jak mezi zdravotníky, tak mezi běžnou populací, to uvádí i výsledky studie autorů (Rawlings et al., 2020; Armstrong et al., 2019; Bussotti & Sommaruga, 2018). Skutečností je, že pacienti potřebují v rámci pravidelných vyšetření čas, aby mohli diskutovat nejen o příznacích, ale také o plném prožívání své nemoci z hlediska zátěže svého života. V závislosti na dostupných zdrojích léčby může být vhodné, aby tento aspekt péče o pacienta pokryla všeobecná sestra nebo poradce. V zemích, kde je přístup k medikaci PAH stále omezený nebo kde si pacienti nemohou léky z finančních důvodů dovolit, jsou strategie ke zlepšení kvality života pacientů nad rámec lékařské péče obzvláště důležité, protože mohou být jedinou léčbou, ke které má pacient přístup (Ferrari & Skåra, 2019).

Zdá se, že psychické problémy, konkrétně úzkost a deprese, mají zvláště negativní vliv na kvalitu života pacientů s PAH (Harzheim et al., 2013; Zhang et al., 2012; Galiè et al., 2015). To je důležité zjištění, protože procenta pacientů s klinickými symptomy deprese a úzkosti mezi pacienty s PAH jsou vysoké, s mírou prevalence až 40 % u deprese a 48 % u úzkosti (Vanhoof a další, 2014). Deprese a úzkost jsou navíc spojovány s horšími zdravotními výsledky, a dokonce úmrtností v plicích a srdečních onemocnění (Panagioti et al., 2014). (Helgeson a další, 2020). Vysoká prevalence psychických problémů u pacientů s PAH a jejich negativní vliv na zdraví, kvalitu života podtrhuje důležitost snižování duševního distresu (Helgeson et al., 2020). Autoři Guillevin et al. (2013) ve studii zkoumali pohledy pacientů s PAH na jejich

situaci a zdravotní péči, která je jim poskytnuta. Pacienti s PAH často uváděli pocity frustrace, podráždění, nízké sebevědomí, pocit nepochopení a bezcennosti spolu se strachem o budoucnost a izolací od svého sociálního prostředí. Většina pacientů uvedla potřebu více informací o dopadu PAH na jejich životy a doplňující informace o depresi a jiných psychických problémech. (Guillevin et al., 2013; Ivarsson et al., 2013). Německá studie zjistila, že 57 % pacientů s PAH uvádí přání psychosomatické léčby (Larisch et al., 2014). Charakter prožívaných problémů souvisel s fází onemocnění. Například období od nástupu symptomů, do potvrzení diagnózy PAH bylo vnímáno jako velmi stresující, nejisté a znepokojující. V tomto období bylo hlavním zájmem pacientů přežití. Po tomto počátečním období, kdy jejich stav byl relativně stabilní, byli pacienti více zaměstnání dopadem PAH na jejich každodenní život. Pacienti uváděli, že pociťovali úzkost, frustraci, chvílemi depresi. Konfrontace s blížící se smrtí a budoucností pacienta nebo pozůstalých příbuzných byly často důvodem k úzkosti. Někteří pacienti uvedli úzkostnou reakci vyvolanou fyzickými příznaky vyvolanými PAH, jako je zvýšená srdeční frekvence a dušnost (Muntingh et al., 2017). Zdá se, že věk také souvisí s dopadem PAH, přičemž mladší pacienti vyjadřovali více potíží s přizpůsobením a přijetím PAH kvůli vlivu onemocnění na jejich mladý život a budoucí vyhlídky (Muntingh et al., 2017). Budoucnost patřila k častým obavám (Lo et al., 2019; Armstrong et al., 2019; Ivarsson et al., 2014). Myšlenka úsilí se odráží ve výpovědích dotazovaných, když popisují své symptomy a dopad nemoci, často při popisu činnosti. Úsilí má pro ně různé významy, ale všichni pacienti s PAH uvedli, že museli restrukturalizovat své životy. Výsledky ukázaly, že PAH mění konvenční vnímání námahy. Akce, které normálně zvládají vyžadují velké úsilí například oblékání kalhot, bot nebo sprchování. Pacienti se mohou ocitnout rozpolceni mezi společenskými normami, které definují určité úsilí a jejich vlastním osobním vnímáním. Symptom se stává indikátorem toho, co je nebo není úsilí. Definice úsilí se v průběhu času mění, liší se dle stavu kolísání onemocnění a jeho závažnosti (Alami et al., 2016). Pokles aktivity je jedním z velmi omezujících činností (Chiang et al. 2018). Z materiálního hlediska může nemoc vést ke snížení příjmu, což znamená, že někteří pacienti trpí velkými finančními problémy (Alami et al., 2016; Chiang et al., 2018; Tulloh et al., 2018; Muntingh et al., 2017; Uhlenbusch et al., 2019). Studie autorů Graarup et al., uvedla úspěšného zapojení pacientů lze dosáhnout účinným vzděláváním a poskytováním a včasným sdělováním kvalitních informací. Multidisciplinární přístup zahrnující zdravotnické pracovníky, pečovatele, sdružení pacientů a odborné programy pro pacienty může rovněž povzbudit pacienty k tomu, aby se zapojili. Strategie, které podporují zapojení pacientů, mohou pomoci dosáhnout nejlepší možné péče a

podpory pro pacienta a jsou také přínosem pro poskytovatele zdravotní péče (Graarup et al., 2016).

Díky kvalitativnímu výzkumu, který se přímo zaměřuje na individuální zkušenosti a výpovědi pacientů, můžeme lépe porozumět prožívanému životu pacientů, pomoci identifikovat nejvíce dotčené oblasti v jejich životě a díky tomu je možné eliminovat dopady způsobené nemocí a předcházet nežádoucím situacím, snaha o zlepšení životní úrovně a pohody.

Na základě prostudovaných zdrojů a zjištěných informací si můžeme položit otázku, jak pacienti popisují své životní zkušenosti s léčbou onemocnění PAH pomocí subkutánní pumpy.

2 METODIKA VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Život lidí s plicní arteriální hypertenzí léčených pomocí subkutánní pumpy je velmi specifický, co se týče prožívání a fungování v životě, a proto je adekvátní pochopení a nahlédnutí do života těchto lidí velmi důležité.

Cestou kvalitativního výzkumu lze nalézt také dynamické, holistické aspekty člověka a jeho činností. Získané informace vypovídají mnoho o životě lidí, jejich chování i společenských vztazích i detailní problematice (Kutnohorská, 2009).

Kvalitativní výzkum je naturalistický a je realizován v přirozeném prostředí jedince. Silný vliv, který může působit na kvalitu získaných dat i míru důvěry i otevřenost dotazovaných pacientů, je v souvislosti s výzkumníkem, ten může být vnímán různými způsoby (Švaříček & Šedová, 2014). Kvalitativní výzkum je považován za flexibilní tedy pružný typ výzkumu, jelikož v jeho průběhu mohou vznikat nová rozhodnutí. Výzkumník může pozměňovat zvolený původní plán výzkumu, pracuje se s informacemi získanými v průběhu samotného sběru dat, jako jsou terénní poznámky, deník reflexí včetně záznamu emocionálních projevů, výzkumník pracuje v terénu. Důležité je sledování lidí a zachycení co nejpřesněji běžný život zkoumaných subjektů. Samotný sběr dat a analýza dat má delší časový interval. Při získání dat je důležité opakované čtení, hledání vybraných znaků se sledováním jejich výskytu, zaznamenávání frekvence významu nebo kvality, jenž může nabývat. Dále analyzování a vyhodnocování potřebných dat následované další analýzou s případnou modifikací, díky které může docházet k přehodnocování závěrů výzkumníka a případně pozměnění výzkumných otázek. Široce zmiňovaný je také samotný koncept saturace dat nazvaný jako „nadbytečnost informací“ nebo také bod, při kterém z dat nevznikají nová témata (Hendl, 2016).

Samotný výběr pacientů bude probíhat na základě rekručních kritérií, a tím bude zajištěno získání plnohodnotných a bohatě vypovídajících informací. Pro kvalitně provedený výzkum je důležité vytvořit předem strukturovaný postup tzv. „scénář“, na základě, kterého bude rozhovor veden výzkumníkem. Scénář vymezuje jednotlivé oblasti, na které tazatel vede rozhovor a kterými prochází (Tahal, 2017). Termín kvalitativní výzkum se používá k popisu souborů, které analyzují data ve formě přirozeného jazyka (tj. slova) tedy vyjádření zkušeností. Výzkumnou otázku lze chápat jako problém vědeckého charakteru, na který reagují pacienti, kdy závěrem je vyřešit a dozvědět se něco více po jeho zodpovězení. Nevhodně položená otázka vede k nevhodnému dosažení cíle. Po jeho zodpovězení se dozvídáme nebo hledáme a nalzáme další odpovědi (Ochrana, 2019). Data pro kvalitativní výzkum se čerpají z menšího

souboru pacientů než pro kvantitativní výzkum, zato obsahují bohaté, podrobné a silně kontextualizované popisy z každého zdroj (Levitt et al., 2018).

Výzkumná část diplomové práce je zaměřena na životní zkušenosti pacientů s plicní arteriální hypertenzí. Jako design práce je použita tematická analýza s využitím polostrukturovaných rozhovorů s pacienty. Tematická analýza umožňuje získat informace na dané výzkumné otázky i ve vztahu k jejich porozumění a reprezentaci, a také názory lidí s vlastními zkušenostmi (Hendl, 2016).

2.1 Cíl a výzkumná otázka

Cíl práce:

Cílem výzkumu bylo zjistit a analyzovat životní zkušenosti pacientů s onemocněním plicní arteriální hypertenze.

Výzkumná otázka:

Jak popisují pacienti s plicní arteriální hypertenzí léčení pomocí subkutánní pumpy své životní zkušenosti.

2.2 Výzkumný soubor

Pro výběr výzkumného souboru byl zvolen záměrný výběr na základě předpřipravených inkluzivních kritérií (Mioviský, 2006). Záměrnou selekcí lze získat uspokojivě validní a reálný náhled o zkoumaném tématu, protože umožní získat adekvátní zkušenosti a společenské znaky, které jsou mnohé vypovídající (Gavora, 2010). Osloveni budou pacienti s onemocněním PAH, kteří jsou léčení subkutánní terapií a dochází na pravidelné kontroly do ambulance plicní arteriální hypertenze na I. interní klinice v Olomouci. Pacienti byli vytipováni všeobecnou sestrou, která s pacienty pracuje v ambulanci. Pacienti byli následně osobně osloveni a informováni o účelu a průběhu výzkumného šetření výzkumníkem. Pro splnění inkluzivních kritérií u pacientů ve výzkumném šetření musí být dodržena:

- věková hranice 18 a více let
- pacienti s diagnózou PAH
- léčba PAH s.c. terapií
- délka léčby minimálně 3 měsíce
- česky mluvící pacienti
- podepsaný informovaný souhlas s výzkumem

Exkluzivní kritéria ze souboru vyloučí pacienty:

- léčené na jiný typ plicní hypertenze než na PAH
- s jinou formou léčby než subkutánní terapií
- mladší 18 let věku

Autoři Braun & Clarke (2019) vyzývají výzkumníky provádějící tematikou analýzu, aby byli trpěliví a poznali, že význam (datového konceptu/kódové saturace) je generován interpretací z dat, nikoli z nich vytěžován. A proto úsudky o tom, kolik je datových vzorců a kdy zastavit sběr dat jsou nevyhnutelně umístěné a subjektivní a nelze je zcela určit před analýzou. Nelson (2017) vysvětluje teoretickou dostatečnost jako saturaci, kdy sběr dat je zastaven poté co výzkumník dosáhne dostatečného a adekvátního množství vypovídajících informací a samotnému porozumění.

2.3 Metoda sběru empirických dat

Proces sběru dat bude proveden technikou hloubkových polostrukturovaných rozhovorů, které jsou adekvátní metodou volby při jednorázově sdělených subjektivních dojmech a zkušenostech malého počtu pacientů na jednom místě (Hendl, 2016).

V první fázi byla provedena rešeršní činnost a samotná analýza publikovaných a dostupných zdrojů souvisejících s problematiku daného onemocnění. Dále následovala část tvorby základní struktury polostrukturovaných otázek, jelikož ty určují směr, kterým se bude výzkum zabývat. Ve spolupráci s vedoucí diplomové práce proběhla před samotným procesem šetření konzultace, kde proběhlo vytvoření osy protokolu rozhovoru s polostrukturovanými otázkami (Příloha č. 5). Schéma protokolu určil okruhy otázek, které výzkumník následně kladl pacientům. V závěru protokolu bylo vyčleněno i místo na terénní poznámky a doplňující informace týkající se charakteristiky prostředí, ve kterém rozhovor probíhal. Výběr vhodného místa pro jeho uskutečnění má velký vliv na samotný výstup rozhovoru. Dále bylo možné si udělat poznámku k aktivitě a chování pacientů v průběhu rozhovoru, a také zhodnocení sebereflexe, jenž má zásadní vliv na výstup šetření. V protokolu rozhovoru jsou uvedeny i doplňující údaje týkající se věku, pohlaví, vzdělání, zaměstnání, délky léčby s onemocněním a rodinný stav. Rozhovory byly nahrány na diktafon, a pro dodržení anonymity byly následně zakódovány. Osoba výzkumníka je v procesu celého výzkumu aktivním prvkem. Je tím, kdo přemýšlí o datech a hledá jejich spojitost, kdo nachází různé významové vzorce, které na závěr interpretuje (Žiaková & Čáp, 2021). Důležité je, aby tazatel uměl během rozhovoru získat informace a zachytit, jak pacient na daný problém nahlíží, a přitom mu poskytnout dostatečný prostor se vyjádřit.

2.4 Realizace výzkumu

Samotné fázi výzkumného šetření předcházelo posouzení a schválení etických aspektů výzkumu ze strany Etické komise Fakulty zdravotnických věd University Palackého v Olomouci a udělen souhlas (Příloha č. 6). Realizace výzkumného šetření probíhala od září roku 2023 do března 2024. Oslovena byla náměstkyně nelékařských oborů Ing. Andrea Drobiličová, MHA, která schválila realizaci výzkumného šetření, vyjádřila souhlasné stanovisko pro FNOL (Příloha č. 7). Dále byla oslovena vrchní sestra oddělení kardiologie Mgr. Dagmar Hetclová se zástupcem přednosta pro léčebnou péči I. interní kliniky kardiologické ve FNOL prof. MUDr. Martinem Hutyrrou, Ph.D. FESC a spolu s Mgr. Irenou Opavskou, která se podílela na výběru vhodných respondentů k provedení výzkumného šetření. Oslovení zástupci souhlasili s realizací výzkumu. Poté byl navázán kontakt a spolupráce s pacienty. Osobně byl každý pacient jednotlivě osloven a informován, co je podstatou výzkumu, jaký je jeho cíl a vysvětlen samotný průběh výzkumu. Pacientům byl poskytnut dostatečný prostor pro přečtení a zodpovězení případných dotazů a následné vyjádření se k informovanému souhlasu (Příloha č. 8). Respondenti souhlasili s provedením rozhovoru v prostorách ambulance pro plicní arteriální hypertenzi na I. interní klinice ve FNOL. Z důvodu nezastihnutí dvou pacientů v ambulanci na pravidelné kontrole, byli pacienti kontaktováni ohledně náhradního setkání mimo prostory nemocnice, konkrétní místo bylo navrženo pacientem.

Pilotní rozhovor

Data získaná z rozhovorů jsou obsahově pro kvalitativní výzkum mnoho vypovídající, a aby byla maximalizována efektivnost s vypovídající hodnotou, předcházel sběru dat pilotní rozhovor. Důvodem tvorby pilotního rozhovoru také bylo získání více zkušeností tazatele v oblasti pozorování, klasifikování, správného kladení otázek pacientům. Pilotní rozhovor se uskutečnil v prostorách FNOL v nerušené kanceláři. Rozhovor proběhl v časovém úseku 24 minut. Audio záznam byl nahrán na diktafon a po transkripci/přepisu dat do textového editoru MS Word se po domluvě s vedoucí práce došlo k závěru, že není třeba modifikovat položené výzkumné otázky, a tudíž se mohlo přejít k oficiálnímu sběru informací od pacientů.

Výzkumné rozhovory

Na doporučení všeobecné sestry pracující v ambulanci PAH na I. interní klinice ve FNOL byli osloveni pacienti přicházející na pravidelnou kontrolu. Část rozhovorů proběhla ve vymezených a předem domluvených prostorách FNOL, zajištěno bylo nerušené a příjemné prostředí. Vedení rozhovoru probíhalo formou osobně. Dva rozhovory proběhly po navržení z vlastní iniciativy respondentů v jejich domácím prostředí, kdy byli telefonicky kontaktováni

ohledně času a místa setkání. Pro navození příjemné atmosféry bylo zahájení rozhovoru věnováno představení se pacientovi, uvedení do tématu, navázání kontaktu za současného doplnění základních údajů a vyjádření pacienta s informovaným souhlasem. (Příloha č. 8). Rozhovory probíhaly bez přítomnosti jiných osob s výjimkou dvou rozhovorů, kde byli přítomni partneři pacientů a rozhovory byly rozšířeny o jejich poskytnuté informace. Rozhovory trvaly cca 25-40 minut. Na závěr rozhovoru bylo pacientům poděkováno za jejich ochotu, čas a popřáno mnoho sil. Rozhovory byly doslovně přepsány v textovém editoru MS Word (Příloha 9) a následně analyzovány.

2.5 Metoda analýzy dat

Analýza získaných dat byla provedena prostřednictvím tematické analýzy. Autor Hendl (2016) uvádí, že proces analýzy začíná při nacházení a vnímání vzorců významů a potenciálně významných a zajímavých vyjádření určitých souvislostí ze získaných dat, a to již v průběhu jejich sběru. Podobně jako Braun & Clarke (2022) uvádí, že účelem tematické analýzy je vytvořit vzorce významů napříč datovou sadou zabývající se výzkumnou otázkou. Vzory jsou vytvářeny výzkumníkem prostřednictvím přísného procesu seznámení s daty, kódování dat s případným vývojem a úpravou témat. Podle autorky Finlayové je tematická analýza kvalitativní výzkumná metoda, jejímž cílem je identifikovat vzorce a významy v datech, ale zároveň nabízí více než jen kategorie a souhrnný popis toho co účastníci řekli. Lze ji přirovnat k destilačnímu procesu, při kterém výzkumník identifikuje explicitní a implicitní významy, jenž rozpoznal v datech, nebo se s nimi setkal osobně a následně tato poznání slučuje. „Dobrá“ tematická analýza nevznikne jednoduše, musí se s ní aktivně „pracovat“, zahrnuje pečlivou extrakci dat, přináší bohaté informativní/informační zjištění. Systematický, postupný přístup ke kódování/ kategorizaci zajišťuje, aby případné nadpisy témat byly opodstatněné a dobře podložené, kdy je možné témata „ověřovat“ spoluřešiteli (Finlay, 2021). Záměrem je nalezení významových vzorců neboli témat napříč přehledem dat, které se zabývají výzkumnou otázkou (Braun & Clarke, 2022).

Data byla zpracována tematickou analýzou v 6 krocích, jak popisuje autorky Braun & Clarke (2022):

První fáze – Seznámení s daty

Cílem této fáze je důkladné porozumění a seznámení se s daty. Data všech rozhovorů budou doslovně přepsána do textového editoru MS Word. Poté proběhne opakované pročítání přepisů s tvorbou hrubých poznámek pro lepší porozumění významu dat a lepší adaptaci na styl jazyka

pacientů. Po přečtení a zhodnocení vedoucí práce budou společně probrány možné myšlenky a nápady.

Druhá fáze – Generování podtémat

Kódování dat je propojení předběžných kódů s určitým specifickým úsekem vypovídajících výzkumných dat, které by mohly mít přínos a být relevantním východiskem pro výzkumné otázky. Kódování vytváří prostor pro vývoj témat. Počáteční kódy budou zapisovány do řádků v bočních sloupcích do vytvořené textové tabulky ve Wordu. Sloupce pro kódové sady budou rozděleny do významových/sémantických jednotek formou přímého citátu s přidělením kódu. Zpracování dat proběhne pro větší přehlednost v textovém editoru MS Word.

Třetí fáze – Hledání témat

Aby došlo k možnému vývinu potenciačních témat, je nezbytné důkladné ověřování kódů a seskupování dat. Zde budou názvy témat zaznamenávány a slučovány v kódech a data budou následně shrnuta v kódovacím rámci do zmíněného textového editoru.

Dle Braunové a Clarkové nastává fáze opakované komparace významných dat se znázorněním témat (Braun & Clarke, 2022). Spolehlivost kódování i některé přístupy podle kódové knihy konceptualizují jakožto souhrny témat (analýza šablon umožňuje vývoj, možnost vývoje témat během kódování) (Braun & Clarke, 2022).

Čtvrtá fáze – Revize

Důležitá je kontrola, zda téma obsahuje výpovědi o datech vztahující se k výzkumné otázce a zda dochází ke shodě se zakódovanými daty a celému souboru. V tematické analýze se budou objevovat témata podle shody výpovědí. V této fázi se témata vyvíjí a dochází k jejich rozdělení, spojování a případnému vyřazení. Vznik témat probíhá na základě konzultace s vedoucí diplomové práce.

Pátá fáze – Pojmenování a popis témat

Podrobné vypracování analýzy témat a podtémat s určením jejich charakteristiky se zaměřením na nalezení vystihujícího názvu tématu s případnou revizí a finální shodou za průběžné konzultace s vedoucí prací, s případnou revizí témat a podtémat je žádoucí pro dostatečnou sytost citací.

Šestá fáze – Shrnutí výsledků

V samém závěru budou definována stěžejní témata, která budou navazovat na výpovědi pacientů, a tudíž docházet k propojení analytického procesu s výzkumnou otázkou a existující literaturou. Jedná se o fázi konečné analýzy.

3 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

3.1 Charakteristika souboru

Výzkumu se zúčastnilo 15 respondentů. Bylo provedeno 15 rozhovorů z toho 1 pilotní rozhovor a 14 rozhovorů, které probíhaly do doby nasycení a opakování se dat. Poté bylo šetření ukončeno a nastala fáze kódování dat. Ve výzkumném šetření byla převaha respondentů ženského pohlaví, konkrétně 10 žen a 5 mužů ve věkové kategorii od 29 do 76 let. Délka onemocnění byla od narození do 10 let a léčba pomocí s.c. pumpy byla od 1,5 roku do 7 let, další popis lze nalézt v tabulce 1. Soubor saturoval požadovaná vstupní kritéria dat v plném rozsahu.

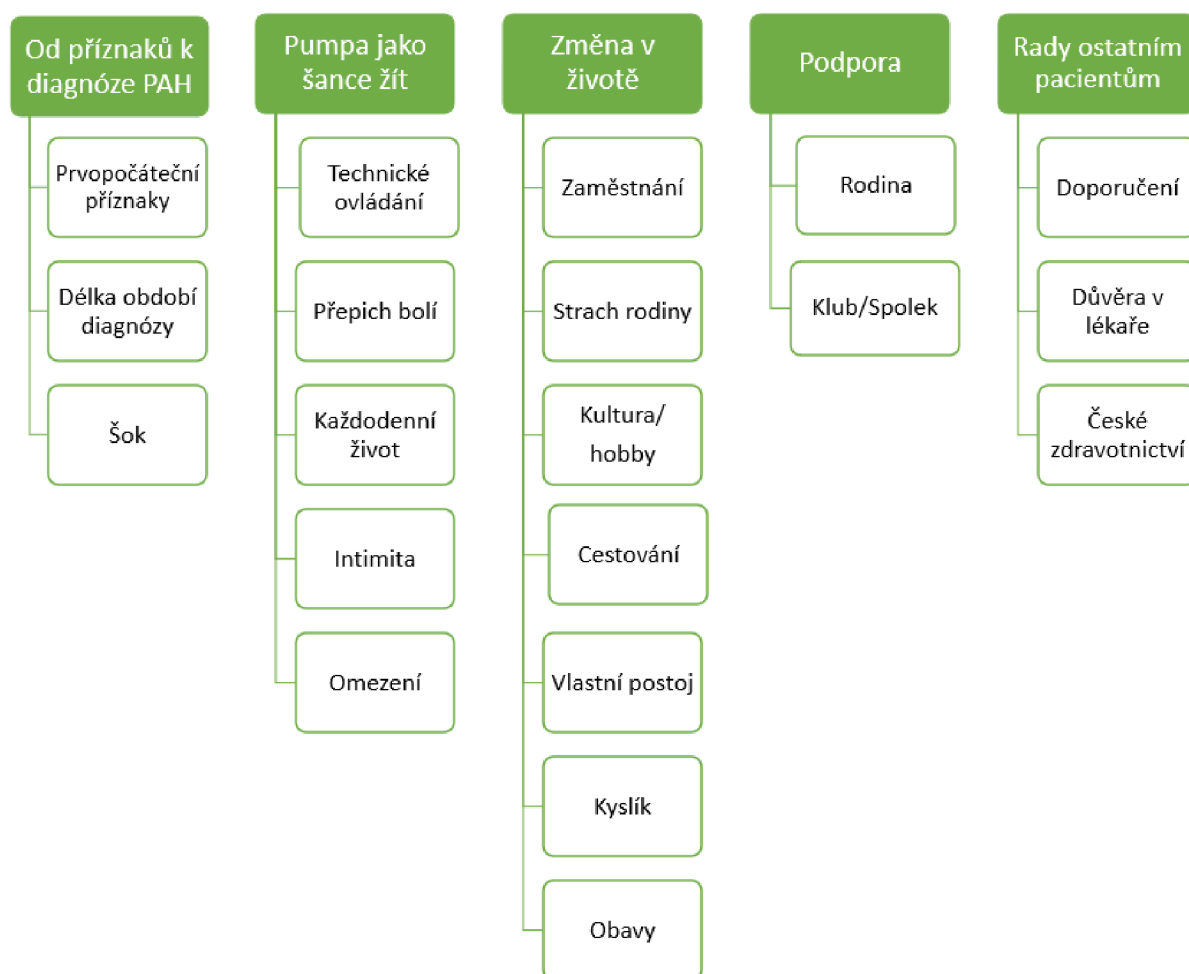
Tabulka 1: Charakteristika vzorku respondentů.

Respondent	Délka nemoci	Léčba s.c. pumpou	Věk	Pohlaví	Rodinný stav
1	10 let	4 roky	76 let	M	Ženatý
2	3,5 roku	3 roky	73 let	M	Ženatý
3	6, 5 roku	6 let	56 let	M	Rozvedený
4	Celý život	7 let	29 let	Ž	Vdaná
5	2 roky	1,5 roku	55 let	Ž	Rozvedená
6	5,5 let	5 let	75 let	Ž	Vdaná
7	3 roky	2 roky	35 let	Ž	Svobodná
8	4, 5 roku	4 roky	42 let	Ž	Vdaná
9	5 let	4 roky	56 let	Ž	Vdaná
10	2 roky	2 roky	35 let	Ž	Vdaná
11	2,5 roku	2 roky 4 měsíce	57 let	M	Ženatý
12	4,5 roku	4 roky	72 let	Ž	Vdaná
13	4 roky	4 roky	52 let	Ž	Vdaná
14	7 let	6,5 roku	64 let	M	Ženatý
15	2 roky	1 a ¾ roku	47 let	Ž	Vdaná

Legenda: M – muž, Ž – žena

3.2 Vlastní výsledky výzkumu

Analýzou dat bylo nalezeno pět hlavních témat, které vznikly na základě výpovědí respondentů a jejich zkušeností v životě s onemocněním PAH. Témata jsou seřazena v pořadí, v jakém celý proces léčby probíhal. Mezi pět hlavních témat bylo zařazeno: *Od příznaků k diagnóze PAH*, *Pumpa jako šance žít*, *Změna v životě*, *Podpora*, *Rady ostatním pacientům*. Hlavní témata obsahují dílčí podtémata, která podrobněji charakterizují a přibližují význam základních témat. Pro lepší přehlednost bylo vytvořeno tematické schéma na obrázku 1, které zobrazuje vzájemnou propojenost.



Obrázek 1: Tematická struktura životních zkušeností s onemocněním PAH.

Uvedeny jsou nejvýstižnější přímé citace respondentů, které korelují s dílčími podtématy a zároveň poukazují na individuální zkušenosti respondentů, které se mohou vzájemně shodovat.

Od příznaků k diagnóze PAH

Samotné léčbě PAH předchází období, které může být různě dlouhé. Než je pacient zařazen na vyšetření, které stanoví přesnou diagnózu, může na sobě pacient pociťovat různé příznaky,

kteře postupně progredují. Čím dříve se odhalí příznaky, tím dříve se může stanovit příčina. Respondenti uváděli zkušenosti s příznaky a celým procesem, kterým si museli projít, než byla stanovena léčba. Podtémata vychází z vyprávění respondentů řadíme sem: *Prvopočáteční příznaky, Délka do stavení diagnózy PAH a Šok.*

Prvopočáteční příznaky

Příznaky někteří respondenti prvně přehlíželi a bagatelizovali, ale v průběhu času docházelo k jejich progresi a začaly zasahovat i do jejich běžného života. Mezi nejdříve vyskytující se příznaky respondenti uváděli dechové obtíže, které byly spojené s únavou. Dále se vyskytovala mdloba a respondenti uváděli přítomnost otoků.

Dechové obtíže

Mezi první příznaky patřily dechové obtíže. Respondenti pocítili problém s dýcháním, postupné zkracování dechu, doprovázené převážně zátěžovou dušností, jeden muž řekl: *„Začalo to dušností, párkrát jsem se zavodňoval.“* (Respondent 3, léčba s.p. 6 let); *„No začalo to tak, že jsem někdy vyběhl schody v pohodě nebo vyšel pár schodů a musel sem si čapnout, kleknout a rozdýchat to, to bylo ze začátku jedenkrát za měsíc a potom to třeba bylo jedenkrát za čtrnáct dnů a potom třeba dvakrát za týden už.“* (Respondent 14, léčba s.p. 5,5 let). Žena své obtíže okomentovala následně: *„Začlo se mě špatně dýchat a to se stupňovalo tak, že jsem se až dusila v klidu, seděla jsem v křesle a chr..chr..chr.. a nemohla jsem se nadechnout a když jsem šla po venku ušla jsem třeba pět, deset kroků a musela jsem se zastavit, schody jsem vyšla jen čtyři a prostě už to víc nešlo.“* (Respondent 5, léčba s.p. 1,5 roku). Svě obtíže nejdříve bagatelizovali, nestačím s tím dechem: *„Já už na podzim pocítovala takový, že už su horší ale já to dávala na vinu tomu, že jsem byla tlustá, já měla o devět kilo víc než teď a říkala si to jsem tlustá, funím jak sentinel.“* (Respondent 5, léčba s.p. 1,5 roku). Další řekl *„Začala jsem být dušná, při větší zátěži, jsem nemohla popadnout dech a začla jsem hrozně kašlat, jako suchý kašel, začalo to jako při zátěži a teď se to stupňovalo.“* (Respondent 13, léčba s.p. 4 roky). Pokračovalo to tak, že respondenti uváděli: *„Když jsme jeli k mamince, tak mě musela obouvat, no úplně jako vomezení takové že...nemohla jsem se ohnout, hrozně jsem se dusila, aj v klidu, to bylo hrozné.“* (Respondent 5, léčba s.p. 1,5 roku).

Únava

Respondenti často zmiňovali mezi prvotními příznaky pocit únavy, která respondentu doprovází i v průběhu léčby: *„Jako než mě zjistili co mě bylo, tak sem poslední měsíc v práci byl hodně unavený.“* (Respondent 14, léčba s.c. 6,5 let). Podobné potíže popisovala žena

následovně: „*No a ještě než mě to diagnostikovali, tak já se furt dusila, já sem furt chtěla spát, já se dusila a furt jsem chtěla spát, sem někam šla a já bych furt spala i ve stoje, to bylo hrozný.*“ (Respondent 5, léčba s.p. 1,5 let) „*Já jsem si ale na tu únavu stěžovala moc roků, při těch všech kontrolách, jen mě tvrdili, že mám všechno v pořádku.*“ (Respondent 12, léčba s.p. 4 roky). Další výpovědi bylo: „*To tělo prostě bylo vyčerpané a teď se to začalo tak stupňovat a stupňovalo se to po takových krůčkách, že sem byla unavenější samozřejmě.*“ (Respondent 13, léčba s.p. 4 roky).

Mdloba

Mezi zaznamenanými příznaky v době, kdy o své nemoci nevěděli, se vyskytly mdloby, presynkopální stavy a závratě. Zmíněné stavy patřily mezi první podezření, že se něco děje. Respondenti uvedli: „*Přišlo se na to vlastně až tady doma, kdy já sem omdlela.*“ (Respondent 10, léčba s.p. 2 roky). Dále bylo zmíněno: „*Sem se zehnul pak se mi zamotala hlava, sem se málem vyvrátil ale nakonec se to ještě nestalo, ale zatmělo se mi úplně před očima.*“ (Respondent 2, léčba s.p. 3 roky). Příznaky se týkaly všech věkových kategorií, jedna žena uvedla: „*Jsem začala pozorovat, že se dějou nějaké zvláštní věci, protože já jsem omdlívala, cítila jsem, že je něco špatně.*“ (Respondent 7, léčba s.p. 2 roky). Stav progredoval, jedna žena řekla: „*To se tak jako stupňovalo, že jsem jednou tak vyběhla a nemohla jsem už jako vůbec a popadnout dech, zase jsem zčervenala a kolegyně přiběhla a mě už se motala hlava a začala jsem se vyvracet.*“ (Respondent 9, léčba s.p. 4 roky).

Otoky

Otoky a zavodnění se začaly vyskytovat u respondentů převážně v letních měsících. Respondenti potíže pociťovali při každodenních činnostech. Jeden respondent uvedl: „*Dříve mě hrozně otékaly nohy, měl jsem velký ascites.*“ (Respondent 1, léčba s.p. 4 roky). Dále „*Mě začaly hned hodně otíkat nohy a nebyla jsem schopná dojít z pokoje nebo naplnit pračku, to jsem se zadýchávala to jsem byla úplně hotová.*“ (Respondent 8, léčba s.p. 4 roky). „*A otoky nohou, které se střídaly, ty mám doted.*“ (Respondent 4, léčba s.p. 7 let). Jeden muž uvedl: „*Byl jsem zavodněnej, špatně se mi dýchalo a chodilo.*“ (Respondent 3, léčba s.p. 6 let). Manželka jednoho respondenta uvedla: „*Mu obrovsky otekly nohy a pak i ruce a celé tělo, tak sem se sebrala a zavezla ho k obvodnímu lékaři a on okamžitě, ten jde do nemocnice.*“ (Respondent 2, léčba s.p. 3 roky).

Délka do stavení diagnózy

Respondenti zažívali různě dlouhé období s výše uvedenými příznaky a s různými pocity, než jim byla stanovena správná diagnóza. Jelikož nemoc není napříč populací zcela známá, byla pacientům v mnoha případech stanovena jiná diagnóza s následně neefektivní léčbou, a tím docházelo k nechtěné progresi nemoci. Jeden muž sdělil: *„Celé to trvalo 10 let to období, diagnostika trvala dlouho, hodně vyšetření jsem prodělal a nemohli na to dojít. Intenzivně se to řeší poslední čtyři roky. Dlouho jsem chodil k výbornému kardiologovi v Brně, a i přes kolapsové stavy se mnou můj doktor nic nedělal.“* (Respondent 1, léčba s.p. 4 roky). Včasnost zjištění nemoci hraje velkou roli, jeden respondent řekl: *„No sestřička řekla, že kdybych nešel do Vánoc k doktorovi, já nevím to bylo tak v červenci a v Olomouci jsem byl tak v září, že kdybych do Vánoc nepřišel, tak bych to do Vánoc asi nepřežil.“* (Respondent 14, léčba s.p. 6,5 roku). Délka sdělené diagnózy se lišila, jedna žena uvedla: *„Asi třičtvrtě roku trvalo, než mi to potvrdili.“* (Respondent 7, léčba s.p. 2 roky). Druhá žena uvedla: *„Na léčbě jsem chvílku ale ty zdravotní problémy jsem měla už dva roky a nikdo nepřišel na to od čeho to je, každý to připisoval tomu, že jsem silná a že musím sportovat, ale ono to nešlo.“* (Respondent 10, léčba s.p. 2 roky). Dále: *„Do doby, než se diagnostikovala tato nemoc to trvalo 5 let, jak se říká dýchal sem přes zuby a namáhavě a všechno možné ale trvalo to dlouho.“* (Respondent 11, léčba s.p. 2 roky a 4 měsíce). Diagnózy byly různé: *„No a paní doktorka obvodní mě poslala na plicní, že mám asi astmu, takže mi dávali kortikoidy a mě se třeba na dva měsíce ulevilo ale pak se to začalo stupňovat zase víc a více tak mě zase přidali dávku no a tak to bylo ty čtyři roky až jsem jako zkolabovala.“* (Respondent 13, léčba s.p. 4 roky). Jiná žena: *„Paní kardioložka řekla, jo no vy jste byla nachlazená, tak to nemůžete dýchat, hotovo. Přijďte za měsíc. A pak jsem se od ní dozvěděla, že to je psychický a potom jsem toho už měla plné zuby.“* (Respondent 15, léčba s.p. 1 a ¾ roku).

Šok

Při sdělení diagnózy PAH měli respondenti různé pocity a reakce. Nejčastěji sdělované byly: *„První okamžik, když mě to řekli, tak sem byl vyřízený, nevím jak to nazvat, ale byl sem na dně.“* (Respondent 14, léčba s.p. 6,5 let). Jedna žena reagovala: *„Pan doktor mě přišel říct tu diagnózu, že se nikdy neuzdravím, a já sem mu asi nevěřila nebo spíš to nechcete přijmout jo, teď to na mě vysypali a já na něho koukala, já že se uzdravím, že mě dají prášky a že jdu v září do práce, a manžel, že jako nejdu, že jsem nevyléčitelně nemocná a teď mě to jako začlo docházet.“* (Respondent 13, léčba s.p. 4 roky). Jiná žena uvedla: *„No, když se zjistilo, co to je a začalo se to léčit, tak si všichni oddechli, protože se ví co to je, že to sice je nevyléčitelná*

nemoc ale léčitelná, že je naděje a že budu moct fungovat, nejhorší období, když se nevědělo, co bude, co mi je, jak to bude...“ (Respondent 15, léčba s.p. 1 a ¾ roku). Podobné pocity měla jiná žena: „Tak jako na jednu stranu mě to vyděsilo a na druhou jsem ráda, že se mi problémy pojmenovaly.“ (Respondent 5, léčba s.p. 1,5 roku). Další řekla: „No byla jsem docela v depresi, byla jsem v takovém šoku a říkala jsem si, co mě to zrovna muselo potkat.“ (Respondent 6, léčba s.p. 1,5 roku); „Já sem si říkala, tak to já asi umřu jako, prostě já sem prožívala stav, který jsem nikdy předtím nezažila.“ (Respondent 7, léčba s.p. 2 roky). Podobný názor řekla druhá žena: „To byla taková beznaděj, šílená beznaděj. S manželem jsme seděli a říkali tak co bude, jak bude... prostě hlavně psychicky jsem to špatně nesla, takový pocit beznaděje jsem nezažila.“ (Respondent 15, léčba s.p. 1 a ¾ roku).

Pumpa jako šance žít

Poté co pacienti nastoupí na léčbu pomocí subkutánní pumpy, je jim umožněno vykonávat činnosti do určité individuální míry. Léčba zasahuje do různých oblastí a nese s sebou různá úskalí. Podtémata jsou na základě vyjádření respondentů: *Technické ovládání, Přepich bolí, Každodenní fungování, Omezení, Intimita.*

Technické manipulace/ovládání

Každý respondent se s technickou částí ovládání subkutánní pumpy vypořádal jiným způsobem. Jedna žena uvedla: „S pumpou jsem se naučila raz-dva, to bylo hned.“ (Respondent 4, léčba s.p. 7 let). Podobně na tom byla jiná žena, která řekla: „S pumpou, jsem se naučila, jako dobré to bylo, myslím si, že jsem neměla nějaký zásadní problém, na chyby jsem přicházela i sama, tak postupně, člověk se přizpůsobí a zvykne si, v klidu.“ (Respondent 7, léčba s.p. 2 roky). Dále: „S ovládáním, v pohodě, s tím nemám problém.“ (Respondent 10, léčba s.p. 2 roky). Naopak jeden muž uvedl: „Pro mě bylo těžké při té nastolené léčbě se s tím naučit žít, vše si připravovat, to ovládání, já angličtinář nejsem, manuálně zručný taky ne, technicky...“ (Respondent 11, léčba s.p. 2 roky a 4 měsíce). Další muž uvedl: „No jako stalo se mě že se mě to ucpalo ta hadička, občas se stane, že to zablbne ta pumpa a naposled jsem myslel, že to je zásobník, že vyměním zásobník a bude to dobré a nešlo to, tak tehdy jsem byl 2 a půl hodiny bez léku, to byly takové nervy.“ (Respondent 14, léčba s.p. 6,5 let); „Jako problémy mívám, dneska ráno sem si třeba zalomil hadičku, pumpa pak pipá mě to vyleká a je mě pak blbě z nervama.“ (Respondent 14, léčba s.p. 6,5 let).

Přepich bolí

Mezi často zmiňované informace ohledně subkutánní terapie patřila bolest spojená s místem přepichu, která ovlivňuje prožívaný život, jak uvedl jeden muž: „*Když si vyměním dávku, tak mě je jak po opici druhý den, špatně, oči bolí a hlava bolí, oči, jak kdyby mě někdo tlačil do očí ale né vždy, je mě jako zle.*“ (Respondent 14, léčba s.p. 6,5 let). Jedna žena řekla: „*Nejhorší je bolest, bolest, deset dní po přepichu a potom jak když utne a je klid, ale fakt po těch deseti dnech. Jako teď už začínám mít aj to břicho takový zarudlý a napnutý a štípe to, bolí to, kolem to je červený, dneska je to třetí den no...*“ (Respondent 9, léčba s.p. 4 roky). Stejná žena uvedla: „*A třeba hodně ještě aj ty záněty dostanu, hodně to je v létě, třeba když jsou ty horka, když se potím, tak to častěji přepichuju, to mívám zánět na tom břiše, takový žlutý, břicho tvrdý, zduřelý, jako přes to léto je to také horší no.*“ (Respondent 9, léčba s.p. 4 roky). Další uvedla: „*Teď to mám na stehně a docela špatně chodím, no na ruku si myslím, že bych potřebovala asistenci další osoby.*“ (Respondent 12, léčba s.p. 4 roky). Další výpověď byla: „*Podle příznaků přepichávím, ono to začne samo natýkat a třeba je taky tak, že třeba ráno mi nic není a v poledne to bolí nateče to, to tak jako když do dvou hodin zarudne, jako kdyby to začne hnisat.*“ (Respondent 13, léčby s.p. 4 roky). Jeden muž řekl: „*Já mám takové ascitecké břicho, ale jaterní testy mám dobrý víte... občas mi tady v tříselech zduří ty uzliny, když si napichnu ten klobouček a pak mám týden potíže takové nepříjemné a pak to odezní.*“ (Respondent 1, léčba s.p. 4 roky). Jedna žena uvedla: „*Ale to s čím se nemůžu sžít a kazí mi to kvalitu života, jsou vpichy, to když si pichnete, to třeba týden bolí jako čert, okolí je zarudlé a citlivé, je to opravdu nepříjemné.*“ (Respondent 15, léčba s.p. 1 a ¾ let).

Každodenní aktivity

Přepich jehly subkutánní pumpy, léčba a další potíže, které pacienti mají, to vše ovlivňuje jejich život a má vliv na aktivity každodenního života. Respondenti uvedl: „*Já začla fungovat, jako na kole třeba jezdím ale už ne tak jako rychle spíš teď rekreačně, je to jako obrat o 180 stupňů, já jako normálně funguju.*“ (Respondent 13, léčba s.p. 4 roky). Další řekla: „*Zahradu mám ráda, okopávám po čtyřech, klečím už nejsem ohnutá skrze tu pumpičku v břichu.*“ (Respondent 9, léčba s.p. 4 roky). Další uvedla: „*Funguju, ráno odvedu do školky, poklidím, uvařím, dám dítě vyspat a ve dvě hodiny odpoledne hodím do kočáru a jde se na procházku.*“ (Respondent 4, léčba s.p. 7 let). Naopak bylo i řečeno: „*Jak jsem byla s rodinou na lyžích, tak jsem funěla, pak jsem chytla křeče do břicha ono to bylo asi tím, že to nebylo vše prokysličený a nebyla jsem schopna normálně fungovat.*“ (Respondent 10, léčba s.p. 2 roky). Bylo také řečeno: „*Babička chodí na nákup, já jen autem se synem, já bych tam ani nedošel.*“

(Respondent 3, léčba s.p. 6 let), ten stejný muž uvedl: „*Teď jsem zrovna odešel z pumpy, nedalo se to snižuje mi to tlak a já nemohl vůbec fungovat, já měl tlak třeba 49/26 já nebyl schopný dojit na záchod.*“; Jedna žena uvedla: „*Nic doma nezvládnou, prostě jsem na nic, jen prostě jsem....kdysi jsem uklízela, vytírala, prala a teď zvládnou už, nic, to hraní s dětma já si chvíli strčím s Vojtou a už nemůžu, a přijde mi to líto.*“ (Respondent 8, délka léčby s.p. 4 roky).

Intimita

Důležitou součástí života respondentů je i intimita. Respondenti uvedli: „*No samozřejmě intimní život žádnéj, protože neudýchám pohlavní styk, takže to taky už neexistuje, o tom jsem se také pokoušela ale to nedávám.*“ (Respondent 5, léčba s.p. 1,5 roku). Jedna žena řekla: „*Jo tak ze začátku jsme se báli, jako fakt ten rok, po tom, co mě to zjistili od toho srpna do toho jara, června těch 10 měsíců, to sem se bála jako i o sebe, že sem měla malé děcka, ze začátku jsme to jen jako zkoušeli a zjišťovali jsme jaké to bude, a teď už normálně dobrý.*“ (Respondent 13, léčba s.p. 4 roky). Další řekl: „*Neovlivnilo mě to nijak, to je jediný orgán, který mám ještě původní a který docela ještě fakčí, což se taky divím, protože to prokrvení a to vše... jéžíš marja, to by bylo špatné, kdyby ani tohle nefungovalo.*“ (smích) (Respondent 11, léčba s.p. 2 roky 4 měsíce).

Omezení

Dané podtéma se týká omezení, která jsou spojená s léčbou na subkutánní pumpě. Jeden muž sdělil: „*Zarudnutí, průjem, ten byl hodně, hodně, hodně velkéj, ze začátku to sem měl strach někde vyrazit do ulic nebo jakoby ven někam, začal jsem procházkama, protože jsem trénoval tu chůzi, nechtěl jsem ležet jen doma u televize.*“ (Respondent 11, léčba s.p. 2 roky a 4 měsíce). Jedna žena řekla: „*Jako je to jinačí, teď už člověk má tak trošku omezení s tím, co se týče třeba s koupáním. Už se jen sprchuju, od pasu dolů, s vrškem jen po přepichu narychlo, jinak žínkou, než jsem se s tím naučila.*“ (Respondent 9, léčba s.p. 4 roky). Dále bylo řečeno: „*Já mám totiž po tom léku, šílený průjem, a ten mám teda už tři roky, a více méně poslední měsíce ani nechodím z domu, protože nevím, kdy to na mě přijde a tím pádem nemám žádnéj pohyb a zadýchávám se i při sebemenší aktivitě.*“ (Respondent 12, léčba s.p. 4 roky). Podobně to uvedla další žena: „*Můj život se skládá z toho, že chodím od záchodu k záchodu, jsem jak průtokáč. Když někam jdu, já si musím zjistit, jestli je tam záchod. Ze začátku při každém močení, ze mě šla tekutá stolice, no to jsem byla taky vyděšená, myslela jsme si, že se to nějak zlepší ale prostě je to pořád, takže tím jsem omezená, že nemůžu ani na žádné zájezdy no....*“ (Respondent 5, léčba s.p. 1,5 let). Dále bylo řečeno: „*Když se koupu, jsem ve vaně, pumpičku mám pod bradou krkem, nějak to zvládnou ale třeba koupaliště, to se mě vůbec netýká, já která*

miluju vodu že.“ (Respondent 8, léčba s.p. 4 roky). Další řekl: *„Vadí mi to, že si člověk musí dávat pozor, aby se někde nezachytil, aby to nezačlo pítat já třeba nechodím ani na koncerty, kina a na pohřbu se modlím, aby se mě to neozývalo, to když se rozjede, tak to je k nezastavení a člověk na to prakticky musí myslet na ty zásobníky s tím léčivem, kdy to doplňovat a mít to vždy nachystané a také ty vyrážky to je tak vše co mě tak limituje s tím životem.*“ (Respondent 11, léčba s.p. 2 roky a 4 měsíce). Jedna žena řekla: *„Chtěla jsem přejít na implantabilní pumpu, ale já jsem znovu otěhotněla a nemohla bych chodit na ozařování rentgenem, a tak jsem zůstala na subkutánní pumpě.*“ (Respondent 4, léčba s.p. 7 let). Pro některé bylo omezení únava: *„Nejtěžší je vydržet jít dýl, někdy ujdu jenom 10 metrů a někdy i 30 metrů ale dál ne, a nebo jít po schodech... a únava, třeba teď jsem hrozně unavený.*“ (Respondent 3, léčba s.p. 6 let). Podobnou výpověď uvedla jiná žena: *„Já si kolikrát musím i lehnout přes den.*“ (Respondent 5, léčba s.p. 1,5 roku).

Změna v životě

Léčba PAH zasáhla respondentům do mnoha oblastí a situací v životě. Na vzniklé změny se respondenti postupně snaží adaptovat. Podtémata: *Zaměstnání, Strach rodiny, Kultura a hobby, Vlastní postoj, Kyslík, Obavy. Vyjadřují změny v životě respondentů.*

Zaměstnání

Respondenti jako první zmiňovali změnu v pracovní schopnosti. Jeden muž uvedl: *„Teď mám plný invalidní důchod, který mám 6 let, měl jsem firmu na pokrývání, teď nemám nic.*“ (Respondent 3, léčba s.p. 6 let). Další řekl: *„Teď už sem v invalidním důchodě, protože nevím, jestli bych zvládl dělat 8 hodin, já předtím dělal ve skladě, navázeli jsme do skladu věci do výroby, to byla těžká práce.*“ (Respondent 14, léčba s.p. 6,5 let). Dále: *„Když jsem si zažádala o důchod, což mě doporučili tady na kardiologii, tak mě ho zamítly, tak jsme se odvolávala, a nakonec mě dali dvojku, ale připadlo mě to, že se ke mně chovají jako kdybych si vymýšlela, oni mají tabulku a podle tabulky jsem se zlepšila...“* (Respondent 5, léčba s.p. 1,5 roku). Jeden muž uvedl: *„Já i do práce chodím akorát, že mám částečný invalidní důchod, takže defacto dělám to samé, co jsem dělal a akorát, že v lehčí formě, jsem zootechnik veterinární technik, inseminátor v jednom, takže dělám se zvířaty, respektive u dojnic a lehčí práce, porody zvířat už ne, tam je velké riziko kontaminace, dělám na částečný úvazek místo 8 hodin jen 6 hodin a mám zkrácený pracovní úvazek a částečný invalidní důchod.*“ (Respondent 11, 2 roky a 4 měsíce). Jedna žena uvedla: *„Já mám celej invalidní důchod, a to su ráda, protože když je to těch pět dní, tak to je hrůza a to nevíte, kdy to přesně budete muset přepíchnout, a to já bych jako nemohla jít do práce, já jako ráno uvařím a jinak jako nic nedělám v tomto období.*“ *stejná*

žena uvedla: „Jako ty začátky, to říkám to bylo krušný, přijdete o práci žejo, já sem dělala ve spisovnách, staré barák, plisně, tak se mě chtěli zbavit...“ (Respondent 13, léčba s.p. 4 roky). Podobně to řekla další žena: „Nedovedu si teď představit žádné fungování v práci.“ (Respondent 5, léčba s.p. 1,5 let). Tahle oblast je čistě individuální, jedna žena řekla: „Dělala jsem zástupce ředitele na základní škole, tak jsem toho musela nechat, protože jak my byla aplikována ta pumpa, tak to nešlo skloubit, to chce plné nasazení člověka já mám stále více problémů sama se sebou, a to už nešlo, prostě se to nedalo. Tak jsem tu funkci musela složit, což mě mrzí a je mi to líto dodneška ale co se dá dělat, ale domluvila jsem se a učím pár hodin, jsem aktivní, dělám to, co umím, jsem při ruce a pomáhám, a to mi dělá také velkou radost, že ještě nejsem na odpis (smích).“ (Respondent 15, léčba s.p. 1 a ¾ roku). Postoje byly různé, další řekl: „Rodiče kouřili oba dva celoživotně i doma a maminka si to brala za vinu, že mi k tomu třeba i pomohla no, že jsem v tom čmoudu byla no, ono to mohlo přispět a taky ne, tak ta to brala hodně špatně.“ (Respondent 13, léčba s.p. 4 roky).

Strach rodiny

Jeden respondent uvedl: „Tak nejdřív měli strach, protože prostě nevěděli, co to je a říkali, že si musím dávat pozor na sebe.“ (Respondent 10, léčba s.p. 2 roky). Další řekl: „Nejdřív z toho byli taky celý pryč, místo mě chtěli všechno dělat, my bydlíme blízko sebe mám dva syny a ty snachy jsou hrozně hodný a chtěli by za mě vše uklízet a pomáhat mě.“ (Respondent 6, léčba s.p. 5let). Další řekla: „No, když se zjistilo, co to je a začalo se to léčit, tak si všichni oddechli, protože se ví co to je, že to sice je nevléčitelná nemoc ale léčitelná, že je naděje a že budu moct fungovat, nejhorší období, když se nevědělo, co bude, co mi je, jak to bude... to období byl záhul i pro celou rodinu.“ (Respondent 15, léčba s.p. 1 a ¾ roku). Manželka od jednoho respondenta uvedla: „Tři měsíce mi trvalo, než jsem se z toho dostala, než jsem to vůbec přijala.“ (Respondent 2, léčba s.p. 3 roky).

Kultura a hobby

Změna u některých respondentů nastala i v trávení volného času a oblíbených koníčků, výpovědi respondentů byly individuální: „Hodně jsme s manželem celý život chodili po horách, to už teď nemůžeme, nezvládnou to, neudýchám to, a kole jsme jezdili. Říkáme si, že na tom kole bychom vyrazili ale vždy se na tom domlouváme, a nakonec jedem stejně vždy autem. Snažíme se hodně chodit, to jo chodíme, nechceme jen sedět doma. Chůzi zvládám dobře.“ (Respondent 15, léčba s.p. 1 a ¾ roku). Další řekl: „Jednou za čas jsem chodila na výšlapy, teďka už to nedám no.“ (Respondent 7, léčba s.p. 2 roky). Vyskytly se i takové názory, že: „Nemusela jsem skoro nic omezit jako koničky.“ (Respondent 6, léčba s.p. 5 let). Některé

výpovědi byly i následovné: „*No chodil sem rybařit, na ryby a teď já nemůžu, to by mě musela manželka zavést autem, protože to já neujdu, tak daleko a táhat to, to né, jinak k rybníku sednout si to bych rád.*“ (Respondent 2, léčba s.p. 3 roky).

Cestování

Vždy je důležitý individuální schopnost jedince a stupeň ve kterém se respondenti nachází. Respondenti odpovídali následně: „*V zimě jsme byli na horách, si zalyžovat, já sice lyžovala miň, ale přeci jen a v létě jsme byli v Řecku u moře, musela jsem si tam teda každý den ten vpich přelepila a zaplavala jsem si dvakrát za den v moři a bylo to moc fajn, moc jsem si to užila (usmívá se).*“ (Respondent 15, léčba s.p. 1 a ¾ roku). Další řekl: „*S ženou jsme vždy jezdili do zahraničí na dovolenou a od doby, kdy mám tuhle nemoc, tak nejezdíme, nezvládám to s kyslíkem.*“ (Respondent 1, léčba s.p. 4 let). Jedna žena uvedla: „*Jezdíme na dovolené a tak, snažím se ale už tolik neujdu, není to tak jak to bývalo, ne ne, ujdu něco ale za chvíli jsem červená a funím a mám pod očima takové vaky, cítím na sobě takový tlak.*“ (Respondent 9, léčba s.p. 4 roky). Dále bylo uvedeno: „*Taky ta stresová záležitost, že ta pumpa, když tam máte bublinku, že se ozývá, pípá a dává najevo, že má nějaký problém a že jsem uvázaný u baráku jako pes u budy, nejradši to mám doma, kde mám svůj komfort, svou místnost na to připravenou, desinfekce atd., takže to je další důvod proč nikde necestuju, sem rád když můžu dojed autem kam potřebuji.*“ (Respondent 11, léčba s.p. 2 roky a 4 měsíce).

Vlastní postoj

Každý se k nemoci staví a vypořádává svým způsobem. Respondenti především sdělovali: „*Úplně, úplně radikálně mě to zničilo život (povzdech-zamyšlení, dlouhá odmlka) no všechno, všechno mě to vzalo, manželka se semnou rozvedla, protože jsme spolu přestali spát a nenosil jsem dom peníze, firma se rozpadla a žádné přátelé už nemám.*“ (Respondent 3, léčba s.p. 6 let). U některých došlo k uvědomění: „*Já sem právě díky té nemoci přišla na jedno velké uvědomění a to je takový základ, že mě celou dobu chyběla sebeláska.*“ (Respondent 7, léčba s.p. 2 roky). Individuální přístup respondentů, hraje důležitou roli: „*Jsem celý život pozitivně naladěný, jsem diplomaticky zaměřen, jsem celý život sportovně nastaven, a to mě hodně pomáhalo, a nyní nemůžu už ale člověk se nemůže rouhat.*“ (Respondent 1, léčba s.p. 4 roky). Manželka jednoho muže řekla: „*Manžel o té nemoci nechtěl nic vědět, on o té nemoci dodneška nic nečetl, ze začátku byl hodně frustrovaný, já sem mu to musela dávkovat, pomaličku, aby nerezignoval ze života.*“ (Respondent 2, léčba s.p. 3 roky). Další uvedl: „*Cítím se jak na houpačce, někdy se cítím dobře, někdy je to horší.*“ (Respondent 2, léčba s.p. 3 roky). Další uvedl: „*Při té začínající léčbě, tak za mnou tady byla nějaká paní psychologka jako to sem na tom byl fakt jako špatně,*

fyzicky, psychicky, že ta léčba mě dávala fakt zabrat od začátku, to se mnou defacto fakt zacvičilo, ty začátky byly těžký a já nervózní a když se nedaří, tak člověk začíná selhávat no a ta psychika šla jakoby dolů žejo.“ (Respondent 11, léčba s.p. 2 roky a 4 měsíce). Další muž řekl: *„Čím dál tím hůř to zvládám psychicky, čím dál víc mě to vadí hlavně ta hadička, no vztekly su, někdy se mi někde zahákne no vztekly su jako dřív to tak nebylo, jakože né že by mě to nevadilo ale nebyl sem tak dejme tomu před třema rokama no to mě tak nevadilo.“* (Respondent 14, léčba s.p. 6,5 let). Další žena řekla: *„Je to strašně stresující psychicky mě to až dohnalo tak, že jsem měsíc ležela v blázinci na Hradisku a tam viděli, jak trpím. Chodím na psychoterapie už dva roky, je to fajn můžu ji říct úplně vše.“* (Respondent 5, léčba s.p. 1,5 roku). Podobně na tom byl i další respondent: *„A psychika teda to hraje žejo, zase něco nového, proč zrovna já.“* (Respondent 9, léčba s.p. 4 roky).

Kyslík

Dechové obtíže a saturace krví kyslíkem velmi ovlivňují život respondentů, kteří sami řekli: *„Já si začal ze začátku vybíral lehčí terény a kratší cesty, cítit jsem to na dechu, nemohl jsem se dodechnout a vzhledem k té oxygenaci kterou mám teď tak 86 %, tak předtím jsem měl tak 74% ale mozek to zvládal. Teď mám kyslík skoro pořád i s ním spávám, mám doma 3 bomby od firmy Linde, i malou na cestování. Mám kyslík doma, spím s ním, dle potřeby si dávám 3-4 litry kyslíku. Mám šedý zákal a vím, že když mám nízkou oxygenaci, tak špatně vidím.“* (Respondent 1, léčba s.p. 4 roky). Další výpověď byla: *„Kyslík nevyužívám, protože mi ho nikdo nenapsal, každý se vždy diví, že ho ještě nemám ale já jsem v nemocnici v Brně a to je....“* (Respondent 3, léčba s.p. 6 let). Jedna žena řekla: *„Já vytrů podlahu a musím si sednout, pustit si kyslík, mám doma kyslík, schválili mi to no, vezmu si kyslík a musím prostě počkat no, pak jdu na další pokoj zase si sednu a po částech.“* (Respondent 8, léčba s.p. 4 roky). Manželka jednoho muže sdělila: *„Když jdem jen na tu procházku a je bez kyslíku, to jediné tak může absolvovat, tak když přijdem z té procházky, tak už sám řekne, že chce ten kyslík, je unavený, hlava se mu motá a špatně se mu dýchá.“* (Respondent 2, léčba s.p. 3 roky). Naopak jedna žena uvedla: *„Mám doma ještě teď jako kyslík, ale já to skoro vůbec nepoužívám.“* (Respondent 13, léčba s.p. 4 roky).

Obavy

Pacienti zažívají různé stavy a v průběhu léčby se jim mění i pocity prožívání. Obavy pacienti měli především ze zvládnutí mateřství, nežádoucích účinků léčby a transplantace, názory byly odlišné, jeden respondent uvedl: *„Do nějaké transplantace se mi nechce. „Je to takové nepříjemné, a proto se toho člověk i bojí té transplantace, znovu operace, srůstání... já*

jsem radši i bez té transplantace, radši zůstanu na tady tomhle.“ (Respondent 11, léčba s.p. 2 roky a 4 měsíce). Naopak jedna žena řekla: *„Čeká mě transplantace, už se na to těším, musím čekat bo já sem kouřila a člověk tam musí být 6 měsíců čistý, tak už týden nekouřím a těším se na to, jak budu moct, zase s děčkama blbnout.*“ (Respondent 8, léčba s.p. 4 roky).

Mateřství

Obavy se týkaly zvládnání mateřství, jedna žena uvedla: *„Doktoři chtěli abych se léčila, já také ale ne za cenu, že nebudu mít děti, v mých 23 až 24 letech mě řekli, že mám nemoc plicní arteriální hypertenzi, v té době jsem byla těhotná a potratila jsem, bylo to náročné... potom jsem otěhotněla znovu přijela a hned jsem jim řekla, že na potrat nejdu, já hned to zamítla, tím, že jsem o syna přišla, tak jsem se upla na to jedno a oni mi řekli, že mi to nedoporučují... po dobu, co jsem na léčbě, tak jsem vlastně na mateřské. A zvládám to.*“ (Respondent 4, léčba s.p. 7 let).

Nežádoucí účinky léčby

Jeden muž uvedl: *„Při prvním kousnutí do snídaně do prvního sousta mě hrozně do oběda do večere bolí čelisti, sanice, jakmile já už jím tak to je dobré, ale když v sedm ráno snídám a kousnu si do něčeho, tak mi až úplně vyhrknou slzy.*“ (Respondent 11, léčba s.p. 2 roky a 4 měsíce). Podobné obavy měl další respondent, který řekl: *„Když jím, tak mě bolí čelist, někdy opravdu si to neuvědomuji a najednou začnu jest a krutá bolest, jak když bych měl zaseklé panty čelistní, pět šest kousnutí, než to rozhybu.*“ (Respondent 14, léčba s.p. 6,5 let) ten stejný muž uvedl: *„Eště tak bečet nemožu, protože to sem hotový, mě hrozně páli oči, jako tečou mě slzy, ale já když začnu nabírat tak mě strašně řežou oči, jak kdyby mě někdo páčil oči ven, nevím čím to je.*“ Jedna žena řekla: *„Permanentně mám ucpaný nos, je to spojené s tím červenáním v obličejí.*“ (Respondent 5, léčba s.p. 1,5 roku). Další uvedla *„Jo nohy mám škaredé, od doby, co jsem nastoupila na léčbu, tak mám nohy strašně škaredé, do fialova, nateklé fialovo červené, také nohy jsem nikdy neměla no, už tolik neujdu, není to tak jak to bývalo, ujdu něco, ale za chvíli jsem červená a funím a mám po očima takové vaky, cítím na sobě takový tlak.*“ (Respondent 9, léčba s.p. 4 roky). Potíže jsou různé, jiná žena řekla: *„Klouby mě hrozně bolí, no tak jak když máte silnou chřipku, kyčle, kolena no si říkám, když už mě nebolí břicho, tak hned začnou bolet klouby.*“ (Respondent 10, léčba s.p. 2 roky). Jeden muž řekl: *„Co mě bolí, tak když dlouho stojím jo, tak mě bolí kosti na patách, tož dřív mě to nebolívalo před tou nemocí, když jako dlouho stojím tak mě bolí aj nohy, ale mě vyloženě bolí paty kosti.*“ (Respondent 14, léčba s.p. 6,5 roku).

Podpora

U pacientů je důležité, zda mají kolem sebe lidi, kteří by jim byli oporou a pomohli jak fyzicky, tak psychicky. Pomoc může být i ze strany zdravotníků či psychologická pomoc, pro některé je naopak motivací rodina. Motivace u tohoto onemocnění je velmi důležitá, pocit že na nemoc nejsou sami, svěřit se, popovídat si, může zlepšit pacientův stav. Dané téma se skládá z následujících podtémat: *Rodina, Klub a Spolek*.

Rodina

Jeden respondent uvedl: *„No manželka to je můj anděl, kdybych já ju neměl, tak já bych to nezvládl sám. Tak aj dcera mě pomáhá, mě dávali jen 3 měsíce života a manželka řekla, že ne, že si mě vezme domů a že se o mě bude starat no tak se o mě starala jak manželka, tak dcera a díky ní vlastně mě to povzbudilo.“* (Respondent 2, léčba s.p. 3 roky). Další respondent uvedl: *„Moje žena o vše se stará, největší oporu mám ve své ženě.“* (Respondent 1, léčba s.p. 4 roky). Další žena řekla: *„Mám podporu od manžela, ten mi pomáhá na 100% a u tchýně, ta mi pomáhá s tím postiženým chlapečkem, když sem K.O. tak nám navaří pošle oběd, tak to jako jo.“* (Respondent 8, léčba s.p. 4 roky). Další žena uvedla: *„Od toho loňského roku mi to pichá manžel, protože jak jsem si to za ty dva dny musela čtyřikrát píchnout, tak už sem z toho měla deprese, tak to mi pichá.“* (Respondent 13, léčba s.p. 4 roky). Manželka jednoho muže uvedla: *„Je rád, když si k němu sednu a sleduju to, jak to vyměňuje, protože ví že jednou dojde čas, kdy to budu muset dělat já ale je strašně šikovný ale co můžu tak ho nechám sama nesnažím se mu úplně usnadnit ten život, to nemůžete, rozumíte.“* (Respondent 2, léčba s.p. 3 roky). Další řekl: *„Babička hlídá děti, manžel mě vozí autem, takže to jde. Někdy jsem jela na kontrolu i vlakem s dětma ale malá je pak nervózní a abych nebyla i já nervózní, tak babi hlídá a manžel mě veze autem.“* (Respondent 4, léčba s.p. 7 let).

Klub a spolek

V ČR je založený spolek pacientů s PAH, lze se připojit i do facebookové skupiny a pacienti si zde mohou psát a sdělovat různé rady, zkušenosti a navzájem se podpořit. Spolek pořádá různé sjezdy a odborné akce i v zastoupení lékařů a sester. Jedna žena řekla: *„Jsem v té skupině plicní hypertenze s holkama, tak si tam píšem různé rady nebo když máme problém, píšeme si hodně.“* (Respondent 9, léčba s.p. 4 roky). Další uvedla: *„Víte, co já teď sleduju na Facebooku, tam je taková skupina, vytvořila to jedna paní, která jezdí také na kontroly do Olomouce a tam se mohou přihlásit pacienti, kteří mají tady tohle onemocnění a navzájem se tam podporují a radí si, tak to je úžasný.“* (Respondent 6, léčba s.p. 5 let). Další respondent: *„Jsem už od loňska v tom svazu tak já sem zatím byl jen na ten týdenní pobyt v těch lázních a*

pokud mi vyjdou ty Poděbrady, tak bych si zajel do těch Poděbrad, tam jsou aj nějaké ty dechové cvičení, procházky, možnosti.“ (Respondent 11, léčba s.p. 2 roky a 4 měsíce). Jedna žena řekla: *„No máme skupinu plicní hypertenze, kdy jsou tam aj holky z Ostravy, Prahy, více méně z celé republiky.“* (Respondent 10, léčba s.p. 2 roky).

Rady ostatním pacientům

Zde pacienti sdělili, co by vzkázali ostatním pacientům, jaké rady a zkušenosti by jim řekli. Podtémata: *Doporučení, Důvěra v lékaře a sestry a České zdravotnictví jsou podle sdělení respondentů.*

Doporučení

Pacienti nejčastěji vzkazovali: *„Nevzdat to, jít s hlavou nahoru, ale snažit se.“* (Respondent 9, léčba s.p. 4 roky). Další řekl: *„Nevzdat to prostě (smích) vidět to prostě pozitivně, že to jde, hodně sil (smích).“* (Respondent 7, léčba s.p. 2 roky). Další žena řekla: *„Největší rada je, aby ti kteří jsou nově postiženi tímto onemocněním aby se přihlásili do té skupiny a staly se členy tohoto spolku a mimo to i třeba se přihlásili na ten Facebook a vzájemně se podpoří, to jsou úžasné věci.“* (Respondent 6, léčba s.p. 5 let).

Důvěra v lékaře a sestry

Se vzájemnou důvěrou dochází k lepším výsledkům, a to je hlavním cílem ve zdravotnictví. Jeden respondent řekl: *„Pacientům bych doporučil dodržovat léčebný režim, aby méně solili, drželi dietu takovou jakou mají, omezili minerálky, a aby měli pozitivní myšlení, dodržovali rady lékaře a sledovali si trošku krevní tlak.“* (Respondent 1, léčba s.p. 4 roky). Jedna žena sdělila z vlastní zkušenosti: *„Aby to nevzdávali, tady jsou super doktoři, já jim prostě věřím na 100 % já v nich mám fakt velkou oporu, kdykoli zavolám i večer, vrchní Dáša ochotně vždy pomůže, jsou super tady.“* (Respondent 8, léčba s.p. 4 roky).

Zdravotnictví v ČR

Hrazení zdravotní péče u pacientů s onemocněním PAH není stejně nastavené v ostatních státech, jedna žena řekla: *„Český zdravotnictví, jako systém, si ho hrozně vážím, strašně jako jo ale... když je to takto nastavený.“* (Respondent 15, léčba s.p. 1 a ¾ roku).

4 DISKUZE

Cílem výzkumu bylo zjistit a analyzovat životní zkušenosti pacientů s onemocněním plicní arteriální hypertenze. Celé výzkumné šetření probíhalo formou kvalitativního výzkumného šetření za použití tématické analýzy, kdy byly provedeny polostrukturované rozhovory. Poté následovalo vyhodnocení výsledků polostrukturovaných rozhovorů. Na základě důkladné analýzy byla stanovena hlavní témata s příslušnými podtématy. Hlavní témata byla nazvána: *Od příznaků k diagnóze PAH, Pumpa jako šance žít, Změna v životě, Podpora, Rady ostatním pacientům*. V tématu *Od příznaků k diagnóze PAH* byla pozornost zaměřena na prvopočáteční příznaky, které respondenti často uváděli a cítili je při každodenních činnostech v období, kdy ještě nevěděli o své nemoci. Všichni respondenti uvedli, že měli problém s dechem, dušností, sníženou výkonost, a to potvrdily i výsledky kvalitativní studie autorů (Alami et al., 2016). Ve Francii bylo dotazováno 16 pacientů, kteří popisovali, jak vnímají onemocnění PAH a jaký je dopad na jejich každodenní život. Dotazovaní zmiňovali dušnost jako hlavní symptom s různými formami, popisovali příznaky od nepohodlí, pocit dušení, tísně až po silnou bolest na hrudi, jak potvrzují i autoři (Rawlings et al., 2020). Dušnost respondenti popisovali u konkrétních činností, kdy každý dotazovaný uvedl různé souvislosti v závislosti na stupni onemocnění autorka (Alami et al., 2016). Což se shoduje s výsledky v našem výzkumném šetření. Respondenti v našem výzkumném šetření uvedli, že změna nastala v každodenním životě, začaly mít různá fyzická omezení, nastala změna v prožívání volnočasových aktivit, zálib a koníčků včetně cestování. To potvrdila i studie od Alami et al. (2016), která popisuje, jak pacienti postupně objevovali dopady nemoci. Pacienti v jejich studii uvedli, že nemoc jim předdefinovala životy a jejich vizi do budoucnosti, zasáhla je ze strany funkční, finanční i ze strany sociální a zmíněna byla i ze strany identity, což tuhle stranu náš výzkum nepotvrdil. Pacienti uvedli, že museli restrukturalizovat své životy, některé běžně prováděné aktivity jako je zavazování bot, oblékání, které je pro ně náročné a vyžaduje velké úsilí. Toto tvrzení se shoduje i s našim výzkumem, kdy jedna respondentka uvedla, že byla ve stavu, kdy se nemohla ohnout a zavázat si ani tkaničky bot. V období diagnostiky v naší studii respondenti uvedli i přítomnost kolapsových stavů, mdloby a závratě. Dané výpovědi byly shodné s výsledky výzkumu autorů Goddard et al. (2017), kde bylo účastníky popsáno, že se staly dramatické události jako je kolaps na ulici, významné zhoršení stavu, které je přimělo vyhledat lékařskou pomoc a bylo následované dlouhým obdobím testování, při kterém neměl nikdo podezření na PAH. Ve studii autoři Goddard et al. (2017) popisují i únavu pacientů. Tato výpověď je shodná s naší, kde respondenti popisovali stav vyčerpanosti a únavy, který se stupňoval a omezoval

v prožívání života. U některých respondentů došlo k takovému zlepšení díky léčbě, že přestali jezdit na invalidním vozíku a začali chodit pěšky bez pomoci, začali řídit a celkově se cítili lépe až normálně a toto tvrzení potvrzuje i výzkumník studie (Goddard et al., 2017). V naší studii byly dále v četné míře uvedeny příznaky týkající se otoků, které se týkaly převážně nohou ale i celého těla. Četnější byl výskyt v letních měsících, kdy otoky respondenty omezovaly především v chůzi. Respondenti popisovali stavy zavodnění, to se také shoduje se studií od autorů (Alami et al. 2016; Matura & Carroll, 2010), kde bylo zmíněno i přibírání na vaze a edému, což je v souladu s našimi výsledky. Ve výsledcích našeho výzkumu v podtématu *Délka do stanovení diagnózy* respondenti uváděli, že jim nebyla stanovena diagnóza PAH. Někteří byli léčeni na astmatické onemocnění, kdy jim byly předepisovány inhalátory na dýchání, kortikosteroidy i řadu let. Onemocnění není bohužel tak známé ani mezi zdravotníky, což potvrdila studie od Alami et al. (2016) stejně jako studie od Goddarda et al. (2017), kde byla použita tématická analýza za provedení polostrukturovaných rozhovorů s 12 pacienty z jednotky pro plicní vaskulární onemocnění, kteří uvedli, že jim byla diagnostikována buď angina, astma nebo jim bylo sděleno, že mají špatnou úroveň kondice, což stejně potvrdily výpovědi našich tří respondentek (Goddard et al., 2017). Někteří respondenti sami přisuzovali své potíže kouření a nedomnívali se, že by byli nemocní (Armstrong et al., 2012). Dotazovaní ve studii autorů Goddard et al. (2017) popisují, že jejich symptomy nebyly brány vážně, byli posíláni od jednoho lékaře k druhému a některé pacienty jednání lékařů přimělo využít soukromých zdravotnických služeb, kde by jim pomohli odhalit původ symptomů (Goddard et al., 2017). Období se symptomy, které pacienti pociťovali do doby, než jim byla sdělena diagnóza PAH, trvalo u jednoho z našich respondentů 10 let. Respondent popsal, že aktivně se jeho stav řeší poslední 4 roky, to potvrzuje i studie od autorky Goddardové et al. (2017), kde jedna z dotazovaných sdělila, že doba diagnostiky skrze množství lékařských konzultací a testů, než byla stanovena přesná diagnóza, trvala měsíce až roky. Výsledky studie autorů Armstrong et al. (2019) potvrzují, že navzdory dostupnosti nových terapií pacienti stále zažívají zpoždění před stanovením diagnózy (Armstrong et al., 2019).

Podtéma *Šok* byl zmiňován u respondentů při sdělení diagnózy onemocnění PAH. Při sdělení diagnózy byly reakce respondentů v našem výzkumu různé. Někteří diagnózu PAH popírali, někteří nevěřili lékařům, jeden respondent popsal, že se mu zhroutil svět. Byly popsány pocity beznaděje a šoku stejně jako ve studii (Rawlings et al., 2020; Armstrong et al., 2020). Výsledky naší studie ukázaly, že jednomu respondentovi, kterému byla sdělena diagnóza při hospitalizaci, a byla mu poskytnuta psychoterapeutická pomoc, kterou okomentoval jako

velmi účinnou a vhodnou. Respondent sdělil, že ho napadla myšlenka, proč zrovna on. Ve studii autorů Lo et al. (2019) si dotazovaní kladli stejnou otázku, a kde respondenti hledali vysvětlení, což se shoduje s našimi výsledky. Autoři Chiang et al. (2018) proto uvedli, že psychiatrické intervenční strategie by měly u většiny pacientů koordinovat prožívanou trajektorii onemocnění, posilovat psychologické schopnosti pacientů a dále je povzbuzovat, aby nacházely smysl nebo sílu ve svém prožívání nemoci. V našich výsledcích studie dvě respondentky uvedly, že se problémy alespoň pojmenovaly, stejně jako v kvalitativní studii autorů Goddard et al. (2017), kde dotazovaná osoba popsala pocity úlevy, že diagnóza nebyla psychosomatického původu ze strany deprese stejně jako ve studii (Hoper & Gibbs, 2014). Autoři Goddard et al. (2017) uvedli že, diagnóza respondentům přinesla více otázek, než odpovědí stejně jako studie od autorů (Hoper & Gibbs, 2014; Rawlings et al. 2020). V naší studii respondenti uvedli, že pocit nevědět je horší než vědět. To potvrzuje i studie autorů Goddard et al. (2017), ve které jeden dotazovaný sdělil, že PAH je horší než rakovina, která se dá vyléčit, studie dále uvedla, že mezi časté sdělení pacientů se řadilo i podání diagnózy nevhodným způsobem ze strany zdravotníků, nedostatečně citlivě. Pacienti se cítili špatně informováni o své nemoci ze strany praktického lékaře, a tudíž byly odkázáni na hledání informací o své nemoci na internetu, což se v našem výzkumu nepotvrdilo. Ve studii autorů Goddard et al. (2017) bylo uvedeno, že pomoc i dostatek informací nemocným byla poskytnuta až ve specializovaných střediscích. Ve studii Goddard et al. (2017) bylo také uvedeno, že respondenti sdělují rozdíl mezi službami ve specializovaných centrech a komunitními službami týkající se znalostí, léčby a přístupu v péči, což potvrdily i studie od autorů (Keen et al., 2018; Armstrong et al., 2012).

Téma *Pumpa jako šance žít* se skládá z oblastí, které souvisí se subkutánní pumpou. Její technické ovládání je záležitostí individuální. V naší studii vyšlo, že 2/3 respondentů mělo potíže se zvládáním subkutánní pumpy. Potíže se týkaly převážně obsluhy, výměny dávek léku, technické manipulace, kdy někteří respondenti měli problém s anglickým jazykem, ve kterém je pumpa naprogramovaná, rodinní příslušníci pomáhali pacientům s manipulací pumpy včetně přepíchávání, což se neukázalo v žádné dohledané studii. Takové téma může být námětem bádání pro vznik nových studií.

V naší studii ovlivnila léčba subkutánní pumpou převážnou většinu respondentů a jejich *Každodenní činnosti*. Lišila se míra zasažení a zvládání činností. Někteří pacienti v naší studii uvedli, že nejsou schopni fungovat, vytříit podlahu, někteří si musí plánovat veškeré každodenní činnosti včetně nakupování za použití automobilu, ale byly zmíněny i situace, kdy jedna žena

uvedla, že jí nedělá problém s vykonáváním normálních denních činností od vaření, uklízení po vyzvedávání dětí ve školce. Je to čistě individuální záležitostí. Autoři Muntingh et al. (2017) uvádí, že respondenti se snaží udržet být aktivní i díky zakoupení elektrokol skrze pokles energie, tohle tvrzení jedna z našich respondentek zamítla. Studie autorů Keen et al. (2018) popisuje, že udržování aktivity pomáhá respondentům přesunout pozornost od symptomů a kontroluje progresi onemocnění a má také psychologické výhody. Tento výrok se shoduje s naším, kdy respondent uvedl, že je nejraději v práci nebo při činnosti, kdy nemá čas nad potíži přemýšlet. Dotazovaní ve studii Goddard et al. (2017) uvedli, že běžným přístupem ke zvládnutí činností je příprava, rozsáhlé plánování a rozvoj denních aktivit a rutin. Respondenti uváděli, že se musí držet spíše zpátky nebo vykonávat denní aktivity pomaleji. Studie autorů Chiang et al. (2018) uvádí, že osobní limity se nemocní naučili testováním vlastních schopností, což se shoduje s naším výzkumem, kdy respondent řekl, že nejhorší je, když se přepne. Když si myslí, že je vše dobré, vše zvládá a najednou se nemůže dodechnout, proto musí pomalu a opatrně s běžnými činnostmi. Dále byl v naší studii u 3 respondentů uveden přístup vyhovět nemoci nebo snaha přizpůsobit se nemoci, to potvrzuje i studie od autora (Rawlings et al., 2020; Uhlenbush et al., 2019; Goddard et al., 2017). Ve studii autorů Uhlenbush et al., (2019) respondent uvedl, že povaha PAH je fyzicky omezující onemocnění. Autoři Lo a kol. (2019) ve studii uvedli podobné výpovědi dotazovaných, pro které nejčastější ztráty zahrnovaly sníženou schopnost zapojit se do běžných činností, které tvoří život. U některých docházelo ke ztrátě nezávislosti, jak rostly potřeby péče. V našem výzkumu se někteří zhoršili i v běžné chůzi, kdy na pravidelné kontroly chodili pěšky a najednou přijeli na invalidním vozíku za pomoci rodiny. Naopak někteří respondenti uvedli, že díky pumpě se cítí jako v období před onemocněním a jsou schopni i jízdy na kole. Autoři Lo et al. (2019) uvedli, že respondenti, kteří se svou nemocí žili od raného věku měli pocit, že kvůli PAH ztratili svá nejproduktivnější léta, to se s naším výzkumem neshoduje, byť se v naší studii vyskytují respondenti, kteří mají PAH diagnostikovanou již v mladém věku. Ve studii autorů Chiang et al. (2018) jeden respondent řekl, že jeho pohyblivost omezená není a stále dělá věci, které dělat chce, jen občas pociťuje potíže s dechem jako lapání po dechu. To ho v běžném životě nejvíce omezuje a z velké části to uváděli i respondenti v naší studii. Z výsledků naší studie se dech a dechové obtíže při aktivitě u některých nezlepšil ani po nastoupení na léčbu s.p. Zlepšení v této oblasti nastalo jen u menší části respondentů, převážně mladšího věku. Dále bylo ve studii uvedeno, že respondenti nesní o úplném vyléčení, stačí když se jejich stav stabilizuje a budou se moci podílet na domácích pracích. Studie od Alami et al. (2016) také potvrzuje, že všichni respondenti museli restrukturalizovat svůj život, kdy důvodem byla různě velká námaha při

vykonávání běžných denních aktivit. Nemoc ovlivňovala všechna každodenní rozhodování, od triviálních záležitostí až po závažné činnosti. Respondenti se musí přizpůsobit nemoci, nemoc vyžaduje zvýšenou pozornost, úpravu zvyků, přemýšlet o všech činnostech, které byly dříve běžné.

Mezi další podtémata byla zařazena i *Intimita*. Jedna respondentka v naší studii uvedla, že po nastoupení na léčbu její intimní život skončil z důvodu dechových obtíží, kdy není schopna to zvládnout udýchat. To potvrzuje i studie autorů Lo et al. (2019), kde je shrnuto, že pocit spojení s druhými je klíčovým a určujícím faktorem smyslu a účelu života. Byly zde popsány i fyzické potíže včetně respiračních příznaků, chronické únavy, sděleny byly i pocity viny ze selhání, což potvrdila i studie Rawlings et al. (2020). V našem výzkumu jedna mladší žena také uvedla potíže s dechem, kde omezení nebylo natolik závažné. Dvě respondentky uvedly, že strach prožívali převážně jejich partneři, které obtěžuje dávat pozor na nechtěné rozpojení hadičky s.p. Převážně u respondentů nedošlo k omezení, naopak jeden muž uvedl, že došlo díky léčbě ke zlepšení, což se vylučuje se studií (Rawlings et al., 2020).

U respondentů byla *Změna v životě* spojena především se *zaměstnáním*, respektive s invalidním důchodem. Někteří respondenti v naší studii přišli kvůli onemocnění o práci. U některých došlo pouze k omezení činnosti, čtyři respondenti pracují na zkrácený úvazek, nebo mají uzpůsobený režim, většina respondentů má vyřízený invalidní důchod. Výpovědi ukazují, že většina respondentů by práci při onemocnění nezvládla, obzvláště ne v prvních dnech přepichu s.p. kvůli velkým bolestem v místě přepichu spojené se zvýšenou citlivostí, nežádoucím účinkům léčby a fyzické únavě. Respondenti se snaží přizpůsobit nemoci, proto není možné skloubit zaměstnání s režimem léčby s.p. Toto tvrzení se shoduje se studií od Chiang a kol. (2018). Dále bylo v naší studii zjištěno, že u dvou respondentů byl problém s uznáním onemocnění a se získáním invalidního důchodu. Respondenti uvedli, že mají pocit, jako kdyby museli dokazovat, že potíže opravdu mají, ostatní neměli problém. Účastníci se ocitli v situaci, kdy musí ospravedlňovat a legitimizovat svou nemoc, a to i navzdory, že se jedná o nevyléčitelné onemocnění (Goddard et al., 2017). Ve Studii od Uhlenbusch et al. (2019) stejně jako Muntingh et al. (2017) respondenti uvedli, že se vůči tomu cítí stigmatizovaní a diskriminovaní. Změna se týkala také koníčků a zálib. Naše výsledky ukázaly, že jedna žena řekla, že kvůli nemoci přestala chodit na různé akce a festivaly, zábavy a podobně odpověděl i muž, který omezil své koníčky jako jsou koncerty a festivaly skrze subkutánní pumpu, kdy se bál, že neuslyší její pípaní, v případě výskytu problému. U poloviny respondentů v naší studii došlo ke změně a omezení svých zálib. Zatímco studie od autorů Muntingh et al. (2017) je

v rozporu s naší. Ve studii autorů Muntingh et al. (2017) dotazovaný uvedl, že se často tlačí na hranice možností jen proto, aby mohl dělat co má rád. Když jede na festival, jede jen na omezený počet dní, který je schopen zvládnout vzhledem ke svému stavu (Muntingh et al., 2017). Autoři Rawlings et al. (2020) ve studii uvádí, že nemocní museli omezit nebo přestat vykonávat oblíbené aktivity, což pro ně byl stav, jako kdyby měli dané okovy. Odráží se v nich pocit omezení, jenž má negativní dopad i na sociální roli. Ztrátu smysluplnosti popisují i nemocní ve studii Lo et al. (2019), kde zmiňují neschopnost vykonávat činnosti, které jim dělají radost.

Všeobecně jakákoli změna člověka ovlivní, působí na něho individuálním způsobem. Onemocnění PAH působí především na psychickou stránku člověka. Výsledky naší studie ukázaly, že léčbu s.p. snášeli hůře převážně muži, a to nejen na začátku léčby, ale i ti, kteří jsou léčeni řadu let. Byly popsány pocity beznaděje, deprese, a každý se s emocemi vyrovnával jiným způsobem. Jedna respondentka uvedla, že se občas vypláče, jiný respondent sdělil, že se snaží mít pozitivní myšlení, což se shoduje s výsledky studie autorů (Chiang et al., 2018; Kingman et al., 2014; Alami et al., 2016). Autoři Chiang et al. (2018) uvádí ve studii i výpovědi respondentů v souvislosti se smrtí, ulehčení rodině a vyřešení problémů. To samé potvrzuje i studie (Lo et al., 2019; Rawlings et al., 2020), ale v naší studii to nevedl žádný dotazovaný.

Studie Chiang et al. (2018) uvádí, že byla často zmíněna deprese ze skutečnosti, že u PAH lze pouze zmírnit příznaky, ale ne vyléčit nemoc. Dále byla spojena s nežádoucími účinky, které nemocní pociťují při léčbě. Byly uvedeny náznaky vzdání se nemoci, tyto výsledky jsou v souladu s našimi výsledky, jelikož jedna respondentka byla hospitalizována na psychiatrii. Ve studii Chiang et al. (2018) nemocní uváděli, že se snaží ovládat své emoce, aby svou nemoc nedávali za vinu ostatním, tohle tvrzení se nepotvrdilo našimi výsledky. V naší studii respondenti uvedli, že se neradí svěřují se svými problémy, byť ví, že by byli rádi za pomoc. Ve studii autorů Tulloh et al., (2018) vyhledalo 24,1 % pomoc kvůli psychologickým problémům. Dotazovaní převážně mladší respondenti často uváděli obavy z budoucnosti, jejich rodinného života (Lo et al., 2019; Muntingh et al., 2017). Budoucnost patřila k největším nejistotám (Ivarsson et al., 2014).

Dechové potíže jsou spojené se saturací hemoglobinu kyslíkem v krvi. Někteří respondenti v naší studii uváděli, že nejsou schopni fungovat bez kyslíkové podpory, někteří mají doma kyslíkové láhve, někteří s nimi i cestují a mají je v autech. Naopak jeden respondent uvedl, že by kyslík ocenil, ale tahle možnost mu nebyla navrhnutá. Dopad nemoci byl pro některé velmi omezující například při vzdáleném cestování. Jeden respondent v naší studii uvedl, že by rád

letěl k moři na dovolenou, ale skrze doporučení lékaře mít kyslíkovou podporu především v průběhu letu, si respondent nemůže dovolit zaplatit poplatky za kyslíkovou lahev, kterou si určují letecké společnosti. Je tedy omezen na výlet v dojezdové vzdálenosti autem. Zmíněné potvrzuje i studie autorů (Bussotti et al., 2018).

Studie autorů Alami et al. (2016) uvedla, že jeden respondent musel kvůli nedostatečnosti dýchání zůstat doma a byl připojen na kyslíkové podpoře 24 hodin denně. Tento stav trval půl roku, dokud se funkční stav dotyčného nezlepšil díky léčbě. Po uplynutí této doby nemocný uvedl, že toho zvládne mnohonásobně méně, takto závažný stav se v naší studii neprokázal. To ale potvrzuje možnou závažnost onemocnění, se kterou se musí někteří pacienti vypořádat. Takový stav má pak vliv na celkovou pohodu pacienta. Onemocnění zasahuje do různých oblastí života jedince dle stupně závažnosti. Tento stav může přejít do fáze, kdy nemocní mají jedinou možnost léčby, a tou je transplantace plic. Názory nemocných, kteří čelí této možnosti a rozhodnutí, jsou odlišné. V naší studii se nacházely názory jak souhlasné, kdy respondent změnil svůj životní styl, aby mohl být zařazen do transplantačního programu, a byl nadšený z této možnosti, což potvrzuje i studie autorů (Lo et al., 2019). Nacházely se i nesouhlasné názory, kdy respondenti v naší studii uvedli, že jsou rádi, že mohou být prozatím léčeni dosavadní léčbou na s.p. a bránili se myšlence transplantace. To potvrzuje i studie od autorů Chiang et al. (2018), kdy většina nemocných měla potíž vyrovnat se s myšlenkou transplantace, kdy pocity byly spojené s konfrontací a bezprostřední úmrtností, což může být spojeno se stavem informovanosti ohledně výkonu a formou komunikace s nemocným.

Léčba PAH má i své nevýhody, mezi které patří nežádoucími účinky. V naší studii byl popsán stav zčervenání v obličeji, který uváděly převážně ženy, a to koreluje se studií autorů Muntingh et al. (2017). Popsána byla souvislost mezi léčivem a žilami, které jsou více dilatované a prokrvené, což může způsobit začervenání v obličeji, tento stav byl také uveden nemocnými. Další příznak, který se objevil i naší studii, byla bolest spojená se skusem při jídle v oblasti čelisti. Tahle netypická bolest byla potvrzena i ve studiích (Alami et al., 2016; Armstrong et al., 2012; Halimi et al., 2021), kde je uvedena spojitost mezi potížemi, které nemocní zažívají, a jejich vlivem na prožívaný život.

Nemoc ovlivňuje i možnost reprodukce. Riziko pro dítě a matku je velmi vysoké a lékaři nedoporučují ženám těhotenství. S tím souvisí a nemožnost zařazení do adopčního programu, kde je nutné být plně zdravý. Jelikož se nemoc vyskytuje převážně u žen v mladším věku, je tato situace pro ženy a jejich partnery náročná a mnohdy bezvýchodná. Ženy prožívají pocity nespravedlnosti a smutku (Ivarsson et al., 2014). Tento stav koreluje s naší vypovědí, kdy

respondentka uvedla potrat, ale i přes doporučení lékaře otěhotněla znovu a svůj stav, léčbu i dítě zvládá s minimálním omezením (Ivarsson et al., 2014). Další vypovědi skrze mateřství potvrzují i studie (Lo et al., 2019; Muntingh et al., 2017; Bussoti & Sommaruga, 2018). Překvapivé zjištění nastalo u podtématu *České zdravotnictví*, kde bylo uvedeno, že u většiny pacientů v ČR nebyl problém s uznáním invalidního důchodu. Také bylo zjištěno, že náklady na kompletní léčbu PAH mají pacienti hrazenou ze zdravotního pojištění, kdy se jedná o léčbu ve specializovaných centrech, kterou uznávají a hradí všechny zdravotní pojišťovny v ČR. Pacientům odpadá starost s nákladnou léčbou a řešení finanční situace na rozdíl od nemocných ve studiích autorů studie Chiang et al. (2018), kde jsou zmíněny starosti nemocných skrze finanční zátěž své rodiny. Nemocní se proto snaží zapojit do klinických studií, kde jim je léčba hrazena, jsou nuceni chodit do práce i přes své obtíže a stav nepohodlí. S problémy spojené s náklady na péči a ztrátou výdělku korelují i studie od (Rawlings et al., 2020; Tulloh et al., 2018; Helgeson et al., 2020). Ve studii Muntingh et al. (2017) jeden respondent zmínil, že v roce sdělení diagnózy PAH se rozváděl, měl 3 malé děti a musel pracovat. Toto období pro něho bylo velmi náročné. Podobně na tom byl respondent v našem výzkumu, který uvedl, že onemocnění PAH mu zničilo život tím, že přišel o firmu, přestal vydělávat a byl nemohoucí, proto se s ním rozvedla manželka. Zastání měli naši respondenti převážně u rodiny, dva respondenti řekli, že největší oporu a zastání mají ve svých manželkách, poté následovala pomoc ze strany rodiny.

ZÁVĚR

Onemocnění PAH je zařazeno mezi vzácná onemocnění, které není zcela rozšířené v povědomí lidí. V České republice jsou léčeni desítky lidí na onemocnění PAH subkutánní pumpou. Téma daného onemocnění je velmi aktuální z důvodu stále narůstajícího počtu nově diagnostikovaných pacientů, kteří jsou léčeni ve třech specializovaných centrech v ČR. Onemocnění výrazně zasahuje do kvality prožívaného života.

Hlavním cílem výzkumného šetření v diplomové práci bylo zjistit a analyzovat životní zkušenosti pacientů s onemocněním plicní arteriální hypertenze, kteří jsou léčeni subkutánní pumpou.

Výsledky rozhovorů s pacienty poukazovaly na jedinečné, pozitivní i negativní zkušenosti s léčbou PAH. Byly uvedeny různé názory a zkušenosti ze života pacientů, autentické výpovědi a rady, které by pacienti rádi sdělili či doporučili dalším pacientům.

Životní zkušenosti pacientů s onemocněním PAH lze shrnout v tématech: *Od příznaků k diagnóze PAH, Pumpa jako šance žít, Změna v životě, Podpora, Rady ostatním pacientům*. Každé téma je složeno z podtémat, která přibližují význam témat a vyjadřují výpovědi respondentů. Respondenti uvedli, že v době, než jim byla diagnostikována PAH, byli nejvíce omezení dušností při provádění každodenních činností, únavou, otoky a někteří zmínili i presykopálními stavy. Tyto stavy se u většiny respondentů srovnaly s nástupem na léčbu. Strach a šok byl uváděn převážně před začátkem léčby v době diagnostiky při sdělení diagnózy.

Nastoupením na léčbu PAH subkutánní pumpou byly zasaženy všechny oblasti života respondentů, včetně fyzického, psychického i sociálního fungování, pumpa ovlivnila jejich fungování v každodenním životě. Byly uváděny jak negativní, tak i pozitivní názory. Mezi negativní respondenti uváděli především bolesti, které byly nejhůř snášené v prvních pár dnech přepichu jehly subkutánní pumpy a byly limitující při pracovní činnosti v zaměstnání. Bolest se vyskytovala kromě místa přepichu i při kousání v oblasti čelisti nebo respondenti pocítovali bolest v kloubech. Dále byly uváděny četné průjmy a infekce spojené s přepichem.

Z podrobné analýzy dále vyplynulo, že emoční a psychickou stránku zvládali hůře muži než ženy. To nejspíš souvisí se snazší prací jemné motoriky při obsluze subkutánní pumpy, kterou mají lepší ženy. Muži převážně uváděli pomoc ze strany manželky s technickou částí. Respondenti čelí v souvislosti s výhledem do budoucnosti skrze transplantaci četným obavám. Po nástupu na léčbu začali znovu fungovat, cítili zlepšení dechových a funkčních schopností,

vrátili se ke svým koníčkům, práci na zkrácený úvazek. Podpora se respondentům dostala hlavně ze strany rodiny, muži uváděli především pomoc od manželek.

Byly uvedeny i skupiny pro nemocné s PAH, do kterých jsou nemocní zapojeni, navzájem si zde vyměňují zkušenosti, rady a podporují se, mohou se účastnit celorepublikových akcí ohledně PAH a jezdit na léčebné zájezdy v lázních. Někteří nemocní toho pravidelně využívají a účastní se společenských akcí. Jedna respondentka uvedla, že si cení českého zdravotnictví, což bylo novým zjištěním, kdy v porovnání se zahraničím mají pacienti v České republice plně hrazenou léčbu PAH oproti jiným zemím. Změna v životě nemocných nastala u všech respondentů, její změny byl ovšem pocíťovány individuálně.

Doporučení pro praxi

Přínos pro praxi je velký, jsou identifikované oblasti, na které je možné se zaměřit a pracovat s nimi. Byly zjištěny pozitivní i negativní zkušenosti pacientů, které mohou přispět ke kompletní péči poskytované v centru pro PAH v Olomouci.

Díky rozhovorům byly získány důležité pohledy a názory pacientu na nemoc PAH a činnosti, které jsou pro pacienty obtížné, a se kterými se těžko vypořádávají. To může přispět v praxi k časnému předcházení nežádoucích situací:

- Zaměřit pozornost na konkrétní situace, a fáze nemoci, kde pacienti uváděli, že v každé fázi nemoci vyžadují odlišnou pomoc.
- Zapojit do procesu léčby více rodinné příslušníky od zahájení a účasti při počátečních kontrolách v ambulanci až po nácvik výměny léků v infuzní/subkutánní pumpě. To může zlepšit pacientovu psychickou stránku, neboť na léčbu není sám a v případě, kdy pacienti nebudou schopni, bude rodina umět vyměnit lék a navodit větší duševní klid.
- Pomoci pacientům získat kyslíkovou podporu ve formě kyslíkových láhví a informovat je o možnosti využití jiných center při cestování po Evropě.
- Pacienti i přes své dechové obtíže nemají nárok na lázně, což by bylo vhodné zvážit v rámci celorepublikové podpory pro pacienty PAH, kde součástí by byly i rehabilitační cvičení.
- Mezi velmi důležité patří snaha zvyšovat povědomí a informovanost laické společnosti o onemocnění PAH.
- Rozvinout výzkumnou a publikační aktivitu - např. publikací výsledků této diplomové práce.

SEZNAM REFERENCÍ

- Alami, S., Cottin, V., Mouthon, L., Desjeux, D., Quessette, E., Poiraudau, S., & Sitnon, O. (2016). Patients', relatives', and practitioners' views of pulmonary arterial hypertension: A qualitative study. *La Presse Médicale*, 45(2), stránky e11-e27. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2015.06.017>.
- Alonzo, D., Barst, R., Ayres, SM., Bergofsky, E., Brundage, B., . . . Wu, M. (1991). Survival in Patients with Primary Pulmonary-Results from a National Prospective Registry. *Annals of Internal Medicine*, 115(5), stránky 343-349. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-115-5-343>.
- Armstrong, I., Billings, C., Kiely, D., Yorke, J., Harries, C., & Clayton, S. (2019). The patient experience of pulmonary hypertension: a large cross-sectional study of UK patients. *Pulmonary medicine*, stránky 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12890-019-0827-5>.
- Armstrong, I., Rochnia, N., Harries, C., Bundock, S., & Yorke, J. (2012). The trajectory to diagnosis with pulmonary arterial hypertension: a qualitative study. *BMJ Open*, 2(2), stránky 1-9. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2011-000806>.
- Ascherman, A., Jansa, P., & Hutýra, M. (2015). Doporučené postupy Evropské kardiologické společnosti/Evropské respirační společnosti pro diagnostiku a léčbu plicní hypertenze, verze 2015. stránky 1-22. <https://doi.org/10.1016/j.crvasa.2016.01.013>.
- Bartolome, S., H. M., & Klepetko, W. (2017). Advanced pulmonary arterial hypertension: mechanical support and lung transplantation. *European respiratory review*, stránky 1-8. <https://doi.org/10.1183/16000617.0089-2017>.
- Braun, V., & Clarke, V. (2019). To saturate or not to saturate? Questioning data saturation as a useful concept for thematic analysis and sample-size rationales. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, stránky 201-216. <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1704846>.
- Braun, V., & Clarke, V. (2022). *Thematic analysis*. Načteno z University of Auckland Waipapa Taumata Rau New Zealand: <https://www.thematicanalysis.net/>
- Braun, V., & Clarke, V. (2022). Toward good practice in thematic analysis: Avoiding common problems and be(com)ing a knowing researcher. *International Journal of Transgender Health*, stránky 1-6. <https://doi.org/10.1080/26895269.2022.2129597>.
- Brzáková Krelová, B. (2013). *Subjektívna pohoda adolescentov a jej vzťah k sebehodnoteniu*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
- Bussotti, M., & Sommaruga, M. (2018). Anxiety and depression in patients with pulmonary hypertension: impact and management challenges. *Vascular Health and Risk Management*, 14, stránky 349-360. <https://doi.org/10.2147/VHRM.S147173>.

- Delcroix, M., & Howard, L. (2015). Pulmonary arterial hypertension: the burden of disease and impact on quality of life. *European Respiratory Review*, stránky 621-629. <https://doi.org/10.1183/16000617.0063-2015>.
- Dragomirecká, E., & Škoda, C. (1997). Kvalita života. Vymezení, definice a historický vývoj pojmu v sociální psychiatrii. *Čes.-Slov. Psychiat*, 93(2), stránky 102-108.
- Ehlken, N., Lichtblau, M., Klose, H., Weidenhammer, J., Fischer, C., Nechwatal, R., . . . Grünig, E. (2016). Exercise training improves peak oxygen consumption and haemodynamics in patients with severe pulmonary arterial hypertension and inoperable chronic thromboembolic pulmonary hypertension: a prospective, randomized, controlled trial. *European Heart Journal*, 37(1), stránky 35-44. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehv337>.
- Ferrari, P., & Skåra, H. (2019). My life with pulmonary arterial hypertension: a patient perspective. *European Heart Journal Supplements*, stránky 54-59. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/suz208>.
- Finlay, L. (2021). Thematic analysis: The 'Good', the 'Bad' and the 'Ugly'. *European Journal Qualitative Research in Psychotherapy*, 11, stránky 103-116.
- Flattery, M. P., Pinson, J. M., Savage, L., & Salyer, J. (2005). Living with pulmonary artery hypertension: patients' experiences. *HEART & LUNG*, 34(2), stránky 99-107. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2004.06.010>.
- Galiè, N., Humbert, M., Vachiery, J., Gibbs, S., Lang, I., Torbicki, A., . . . Pieard, L. A. (2015). 2015 ESC/ERS Guidelines for the diagnosis and treatment of pulmonary hypertension The Joint Task Force for the Diagnosis and Treatment of Pulmonary Hypertension of the European Society of Cardiology (ESC) and the European Respiratory Society (ERS). *European Heart Journal*, 37(1), stránky 67-119. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehv317>.
- Gavora, P. (2010). *Úvod do pedagogického výzkumu* (Edice pedagogické literatury. vyd.). Brno: Paido. ISBN 80-859-3179-6.
- Goddard, J., Armstrong, I., Kiely, D. G., Elliot, C., Charalampopoulos, A., Condliffe, R., . . . Sabroe, I. (2017). Combining creative writing and narrative analysis to deliver new insights into the impact of pulmonary hypertension. *BMJ open respiratory research*, 5(1). <https://doi.org/10.1136/bmjresp-2017-000184>.
- Graarup, J., Ferrari, P., & Howard, L. S. (2016). Patient engagement and self-management in pulmonary arterial hypertension. *European Respiratory Review*, 25(142), stránky 399-407. <https://doi.org/10.1183/16000617.0078-2016>.
- Guillevin, L., Armstrong, I., Aldrighetti, R., Howard, L. S., Ryfstenius, H., Fischer, A., . . . Ferrari, P. (2013). Understanding the impact of pulmonary arterial hypertension on patients' and carers' lives. *European Respiratory Review*, 22(130), stránky 535-542. <https://doi.org/10.1183/09059180.00005713>.

- Gurková, E. (2011). *Hodnocení kvality života- pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. (M. Wirthová, Překl.) Praha: Grada Publishing, a.s. ISBN 978-80-247-3625-9
- Halimi, L., Suehs, C. M., Marin, G., Boissin, C., Gamez, A., I, V., . . . Bourdin, A. (2021). Health-related quality of life and disease progression in pulmonary arterial hypertension patients: a 3-year study. *ERJ Open Research*, 7(3). <https://doi.org/10.1183/23120541.00617-2020>.
- Harzheim, D., Klose, H., Pinado, F., Ehlken, N., Nagel, C., Fischer, C., . . . Guth, S. (2013). Anxiety and depression disorders in patients with pulmonary arterial hypertension and chronic thromboembolic pulmonary hypertension. *Respiratory research*, 1, str. 10. <https://doi.org/10.1186/1465-9921-14-104>.
- Helgeson, S. A., Menon, D., Helmi, H., Vadlamudi, C., Moss, J. E., Zeiger, T. K., & Burger, C. D. (2020). Psychosocial and Financial Burden of Therapy in USA Patients with Pulmonary Arterial Hypertension. *Diseases*, 8(2). <https://doi.org/10.3390/diseases8020022>.
- Hendl, J. (2016). *Kvalitativní výzkum, základní teorie metody a aplikace*. Praha: Portál, s.r.o. ISBN:978-80-262-0982-9.
- Hoeper, M., Badesch, D., Ghofrani, M., Gibbs, S., & Gombert-Maitland, M. (2023). Phase 3 Trial of Sotatercept for Treatment of Pulmonary Arterial Hypertension. *Journal of medicine*, stránky 1478-1490. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa2213558>.
- Hoeper, M., Bogaard, H., Condliffe, R., Frantz, R., Khanna, D., Kurzyna, M., . . . Badesch, D. (2013). Definitions and Diagnosis of Pulmonary Hypertension. *Journal of the American College of Cardiology*, 62(25), stránky 42-50. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2013.10.032>.
- Hoper, M., & Gibbs, J. (2014). The changing landscape of pulmonary arterial hypertension and implications for patient care. *European respiratory review: an official journal of the European Respiratory Society*. <https://doi.org/10.1183/09059180.00007814>.
- Howard, L., Lombardi, S., Ryfthenius, H., Studer, S., Chairman, I., Ferrari, P., . . . Guillemin, L. (2012). *The impact of pulmonary arterial hypertension (PAH) on the lives of patients and carers results from an international survey*. Načteno z https://www.phaeurope.org/wp-content/uploads/PAH_Survey_FINAL.pdf
- Humbert, M., McLaughlin, V., Gibbs, J. S., Gombert-Maitland, M., Hoeper, M., Preston, I. R., & Souza, R. (2021). Sotatercept for the Treatment of Pulmonary Arterial Hypertension. *The New England journal of medicine*, 384(13), stránky 1204-1215. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa2024277>.
- Hwalek, A., Rosenheck, J. P., & Whitson, B. A. (2021). Lung transplantation for pulmonary hypertension. *Journal of thorac Disease*, 13(11), stránky 6708-6716. <https://doi.org/10.21037/jtd-2021-20>.

- Chiang, Y., Hu, L. Y., Couper, J., Cheng, C., Wang, L. H., Huang, W. C., & Lu, T. (2018). Exploring the experiences and psychosocial stresses of Taiwanese patients with pulmonary hypertension: a qualitative interview study. *Pulmonary Circulation*, 8(3), stránky 1-6. <https://doi.org/10.1177/2045894018787479>.
- Ivarsson, B., Ekmehag, B., & Sjöberg, T. (2014). Information experiences and needs in patients with pulmonary arterial hypertension or chronic thromboembolic pulmonary hypertension. *Nursing Research and Practice*. <https://doi.org/10.1155/2014/704094>.
- Jansa, P., Ambroža, D., Aschermann, M., Felšöcib, M., Hutyrac, M., Pudild, R., & Lindner, J. (2023). Doporučené postupy Evropské kardiologické společnosti (ESC)/Evropské respirační společnosti (ERS) pro diagnostiku a léčbu plicní hypertenze, verze 2022. *Cor et Vasa*, 65(2), stránky 236-286. <https://doi.org/10.33678/cor.2023.033>.
- Kawamoto, A., Kato, T., Minamino-Muta, E., Okano, Y., Shioi, T., & Kimura, T. (2015). Relationships between nutritional status and markers of congestion in patients with pulmonary arterial hypertension. *International Journal of Cardiology*, 187, stránky 27-28. <https://doi.org/10.1016/j.ijcard.2015.03.354>.
- Keen, C., Fowler-Davis, S., McLean, S., & Manson, J. (2018). Physiotherapy practice in pulmonary hypertension: physiotherapist and patient perspectives. *Pulmonary Circulation*, 8(3), stránky 1-9. <https://doi.org/10.1177/2045894018783738>.
- Kingman, M., Hinzmann, B., Sweet, O., & Vachiéry, J. (2014). Living with pulmonary hypertension: unique insights from an international ethnographic study. *BMJ Open*, 4(5), stránky 1-7. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2013-004735>.
- Kutnohorská, J. (2009). *Výzkum v ošetrovatelství*. GRADA. ISBN:978-80-247-2713-4.
- Larisch, A., Neeb, C., de Zwaan, M., Pabst, C., Tiede, H., Ghofrani, A., . . . Kruse, J. (2014). Mental distress and wish for psychosomatic treatment of patients with pulmonary hypertension. *Psychoterapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 9-10, stránky 384-389. <https://doi.org/10.1055/s-0034-1377013>.
- Levitt, H. M., Bamberg, M., Creswell, J., Frost, D. M., Josselson, R., & Suárez-Orozco, C. (2018). Journal Article Reporting Standards for Qualitative Primary, Qualitative Meta-Analytic, and Mixed Methods Research in Psychology: The APA Publications and Communications Board Task Force Report. *American Psychological Association*, 73(1), stránky 26-46. <https://doi.org/10.1037/amp0000151>.
- Lo, C., Sarker, T., Canning, O., Martin, V., McCarthy, M. A., Granton, J., & Tan, A. (2019). Clinical presentation of existential distress in pulmonary arterial hypertension. *Canadian Journal of Respiratory, Critical Care, and Sleep Medicine*, 3(1), stránky 56-62. <https://doi.org/10.1080/24745332.2018.1507614>.

- Matura, L., & Carroll, D. L. (2010). Human responses to pulmonary arterial hypertension: review of the literature. *J Cardiovasc Nurs. The Journal of cardiovascular nursing*, stránky 420-427. <https://doi.org/10.1097/JCN.0b013e3181d25458>.
- Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Grada. ISBN 0-247-1362-4.
- Morris, N., Kermeen, F. D., Jones, A. W., Lee, J., & Holland, A. (2023). Exercise-based rehabilitation programmes for pulmonary hypertension (Review). *Cochrane Database od Systematic Reviews*, 3(3), stránky 1-103. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011285.pub3>.
- Muntingh, A., Gerritsen, S., Batelaan, N., & Bogaard, H. (2017). Pathways to experiencing mental problems and need for mental support in patients with pulmonary arterial hypertension. *Pulmonary Circulation*, 7(3), stránky 609-616. <https://doi.org/10.1177/2045893217724750>.
- Nelson, J. (2017). Using Conceptual Depth Criteria: Addressing the Challenge of Reaching Saturation in Qualitative. *Qualitative Research*, 17(5), stránky 554-570. <https://doi.org/10.1177/1468794116679873>.
- Ochrana, F. (2019). *Metodologie, metody a metodika vědeckého výzkumu. 1. vyd.* Univerzita Karlova: Karolinum. ISBN:978-80-246-4200-0.
- Panagioti, M., Scott, C., Blakemore, A., & Coventry, P. (2014). Overview of the prevalence, impact, and management of depression and anxiety in chronic obstructive pulmonary disease. *International journal of chronic obstructive pulmonary disease*, 13(9), stránky 1289-1306. <https://doi.org/10.2147/COPD.S72073>.
- Rawlings, G., Beail, N., Armstrong, I., Condliffe, R., Kiely, D., Sabroe, I., & Thompson, A. (2020). Adults' experiences of living with pulmonary hypertension: a thematic synthesis of qualitative studies. *BMJ Open*, 10(12). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-041428>.
- Sarzyńska, K., Świątoniowska-Lonc, N., Dudek, K., Jonas, K., Kopeć, G., Gajek, J., & Jankowska-Polańska, B. (2021). Quality of life of patients with pulmonary arterial hypertension: a meta-analysis. *European review for medical and pharmacological sciences*, 25(15), stránky 4983-4998. https://doi.org/10.26355/eurrev_202108_26455.
- Švaříček, R., & Šedová, K. (2014). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Portál. <https://doi.org/978-80-7367-313-0>.
- Tahal, R. (2017). *Marketingový výzkum: Postupy, metody, trendy. 1. vyd.* Praha: Grada Publishing. ISBN: 978-80-271-0206-8
- Tulloh, R. M., Garratt, V., Tagney, J., Turner-Cobb, J., Marques, E., Greenwood, R., . . . Hollingworth, W. (2018). A pilot randomised controlled trial investigating a mindfulness-based stress reduction (MBSR) intervention individuals with pulmonary

- arterial hypertension (PAH): the PATHWAYS study. *Pilot and Feseability Studies* 4, 78. <https://doi.org/10.1186/s40814-018-0270-z>.
- Uhlenbusch, N., Löwe, B., & Depping, M. (2019). Perceived burden in dealing with different rare diseases: a qualitative focus group study. *BMJ Open*, 9, str. e033353. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-033353>.
- Ulrich, S., Fischler, M., Speich, R., & Bloch, K. E. (2013). Wrist actigraphy predicts outcome in patients with pulmonary hypertension. *Respiration*, 86(1), stránky 45-51. <https://doi.org/10.1159/000342351>.
- Vanhoof, J. M., Delcroix, M., Vandeveld, E., Denhaerynck, K., Wuyts, W., Belge, C., & F., D. (2014). Emotional symptoms and quality of life in patients with pulmonary arterial hypertension. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 33(8), stránky 800-808. <https://doi.org/10.1016/j.healun.2014.04.003>.
- Verma, S., Sayal, A., Vijayan, V. K., Rizvi, S. M., & Talwar, A. (2016). Caregiver's burden in pulmonary arterial hypertension: a clinical review. *Journal of exercise rehabilitation*, 12(5), stránky 386-392. <https://doi.org/10.12965/jer.1632708.354>.
- Vinke, P., Jansen, S. M., Witkamp, R. F., & van Norren, K. (2018). Increasing quality of life in pulmonary arterial hypertension: is there a role for nutrition? *Heart Failure Review*, 23, stránky 711-722. <https://doi.org/10.1007/s10741-018-9717-9>.
- Waligóra, M., Żuławska, B., Tomaszewski, M., Roset, P., & Kopeć, G. (2023). Patient Satisfaction with a Dedicated Infusion Pump for Subcutaneous Treprostinil to Treat Pulmonar Arterial Hypertension. *Journal of Personalized Medicine*, 13(3), str. 423. <https://doi.org/10.3390/jpm13030423>.
- www.phaeurope.org*. (Dostupné online 26. 10. 2023). Načteno z <https://www.phaeurope.org/>
- Zhai, Z., Zhou, X., Zhang, S., Xie, W., Wan, J., Kuang, T., . . . Wang, C. (2017). The impact and financial burden of pulmonary arterial hypertension on patients and caregivers: results from a national survey. *Medicine (Baltimore)*, 96(39), str. e683. <https://doi.org/10.1097/MD.0000000000006783>.
- Zhang, J., Yin, Y., Wen, Y., Shi, F., & Wang, J. (2022). Anxiety and Depression in Patients With Pulmonary Arterial Hypertension in Northwest China: A Cross-Sectional Study. *Frontiers in psychiatry*, 12(758120), stránky 1-8. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.758120>.
- Žiaková, K., & Čáp, J. (2021). Deskriptivní kvalitativní design – rozhovor a tematická analýza.

SEZNAM ZKRATEK

ČR	Česká republika
ERS	Evropská respirační společnost
ESC	Evropská kardiologická společnost
FNOL	Fakultní nemocnice Olomouc
KOL	Kolektiv
6MWT	6minutový test chůze
Např.	Například
NYHA	New York Heart Association
OECD	Organizace pro hospodářskou spolupráci a rozvoj
PAH	Plicní arteriální hypertenze
PH	Plicní hypertenze
QoL	Quality of Life
s.p./s.c.	Subkutánní pumpa
TA	Tematická analýza
WHO	Světová zdravotnická organizace
WMA	Světová zdravotnická asociace

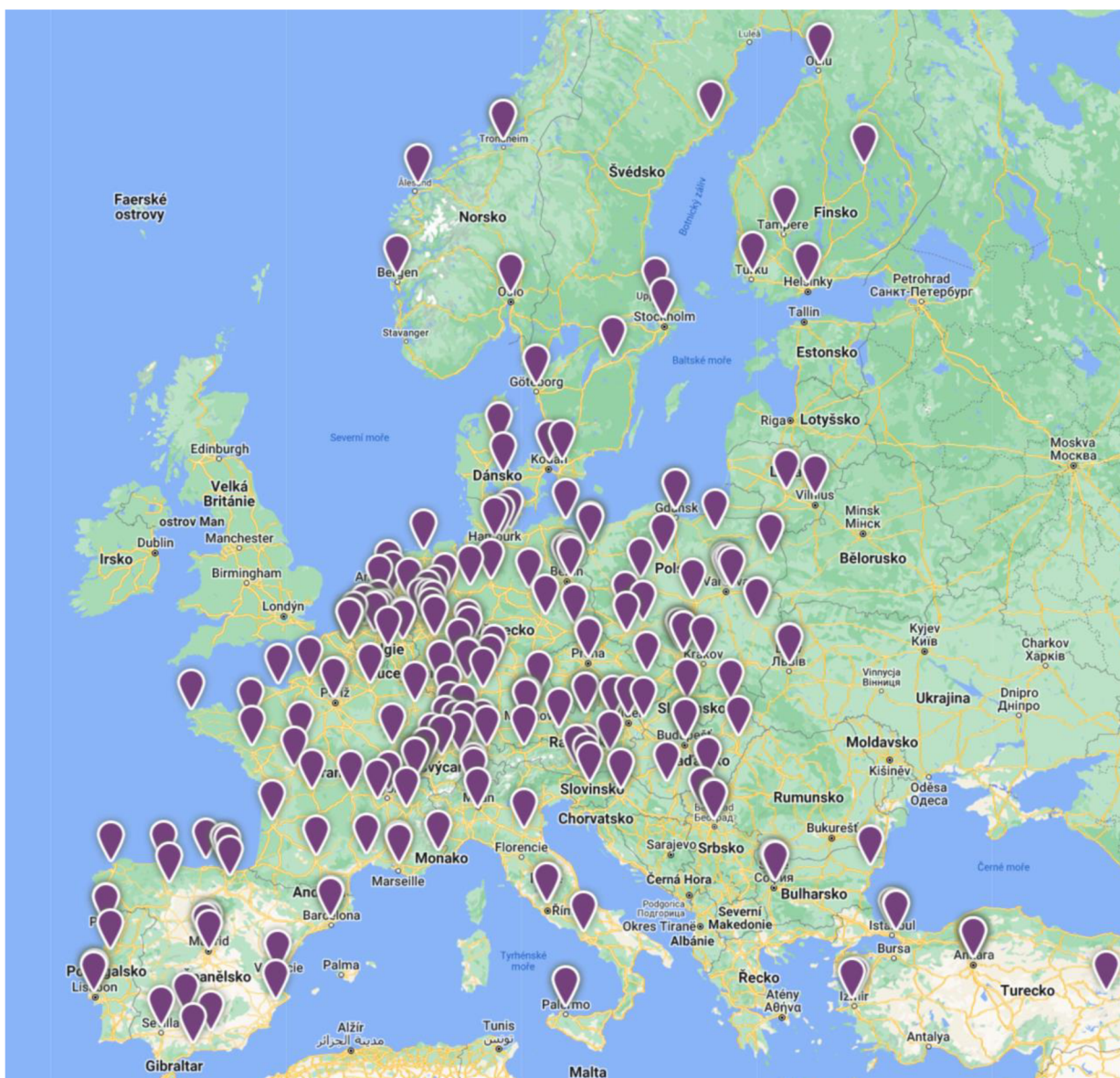
SEZNAM OBRÁZKŮ A TABULEK

Tabulka 1: Charakteristika vzorku respondentů	30
Obrázek 1: Tematická struktura životních zkušeností s onemocněním PAH.	31

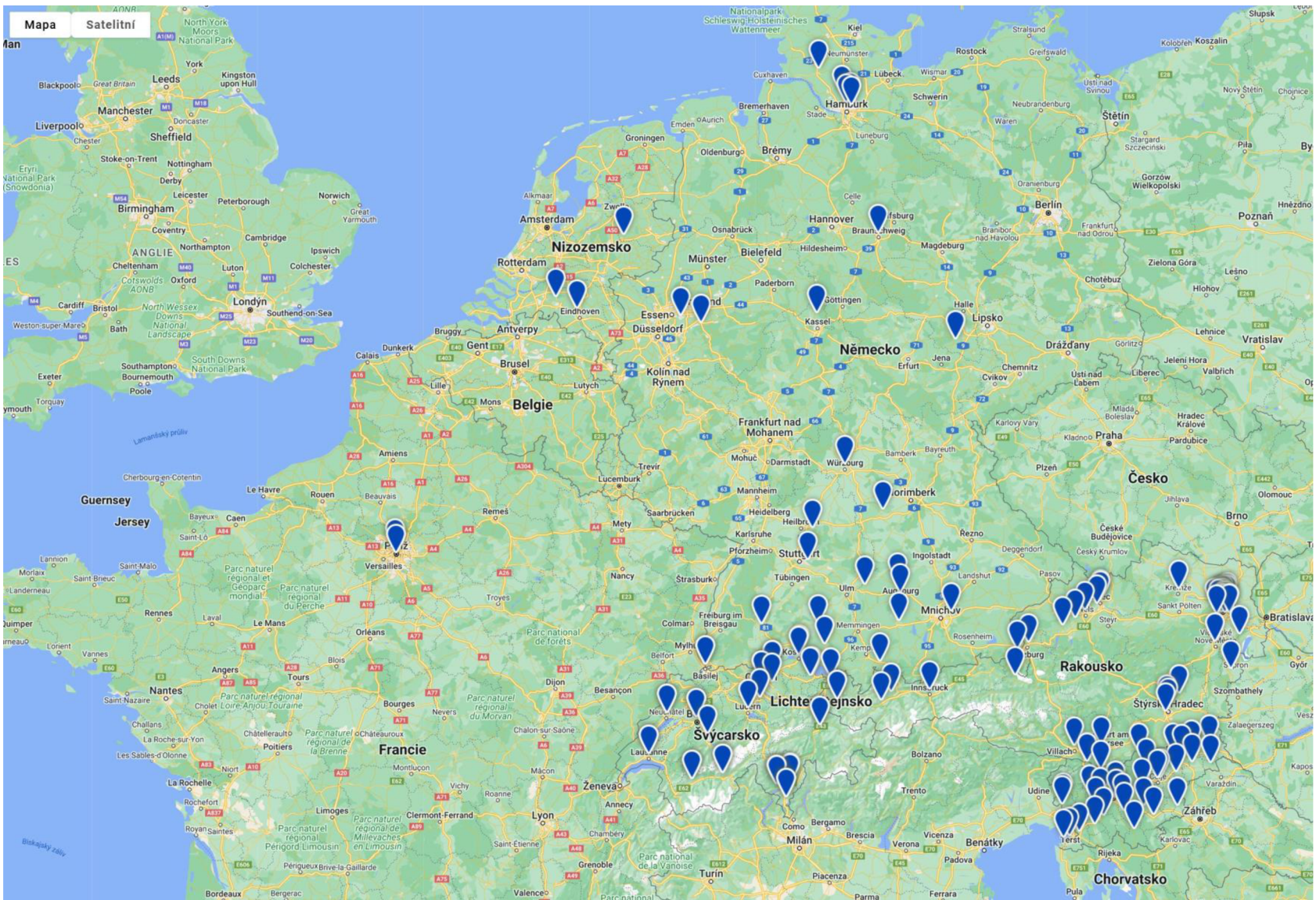
PŘÍLOHY

Příloha 1 PAH centra po Evropě	64
Příloha 2 Centra kyslíkové podpory po Evropě	65
Příloha 3 Svépomocné skupiny PAH po Evropě.....	66
Příloha 4 Centra PAH v ČR.....	67
Příloha 5 Protokol rozhovoru	68
Příloha 6 Souhlasné stanovisko Etické komise	69
Příloha 7 Žádost o sběr informací FNOL	70
Příloha 8 Informovaný souhlas pro pacienty	72
Příloha 9 Ukázka přepisu rozhovoru	74

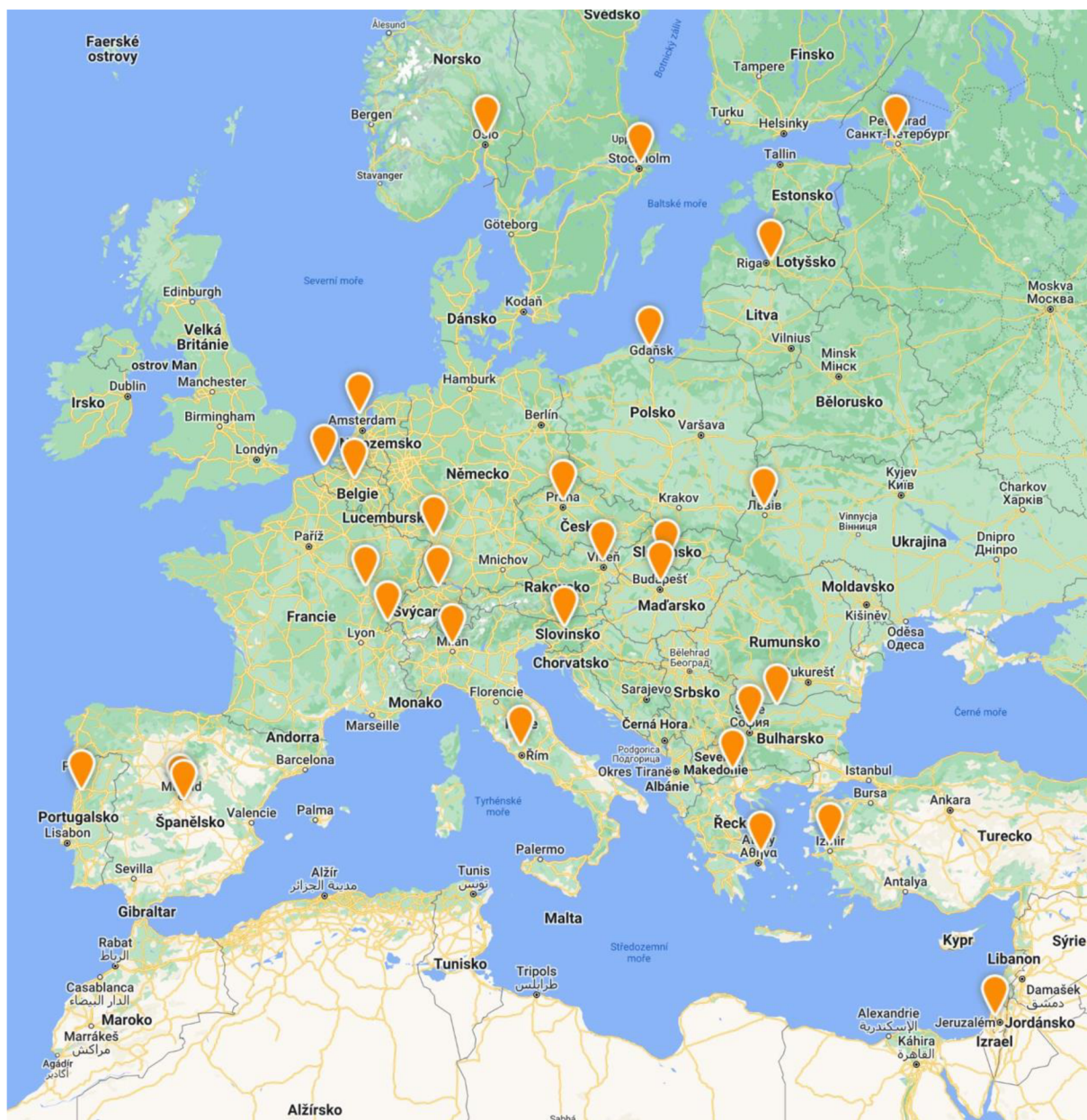
Příloha 1 PAH centra po Evropě



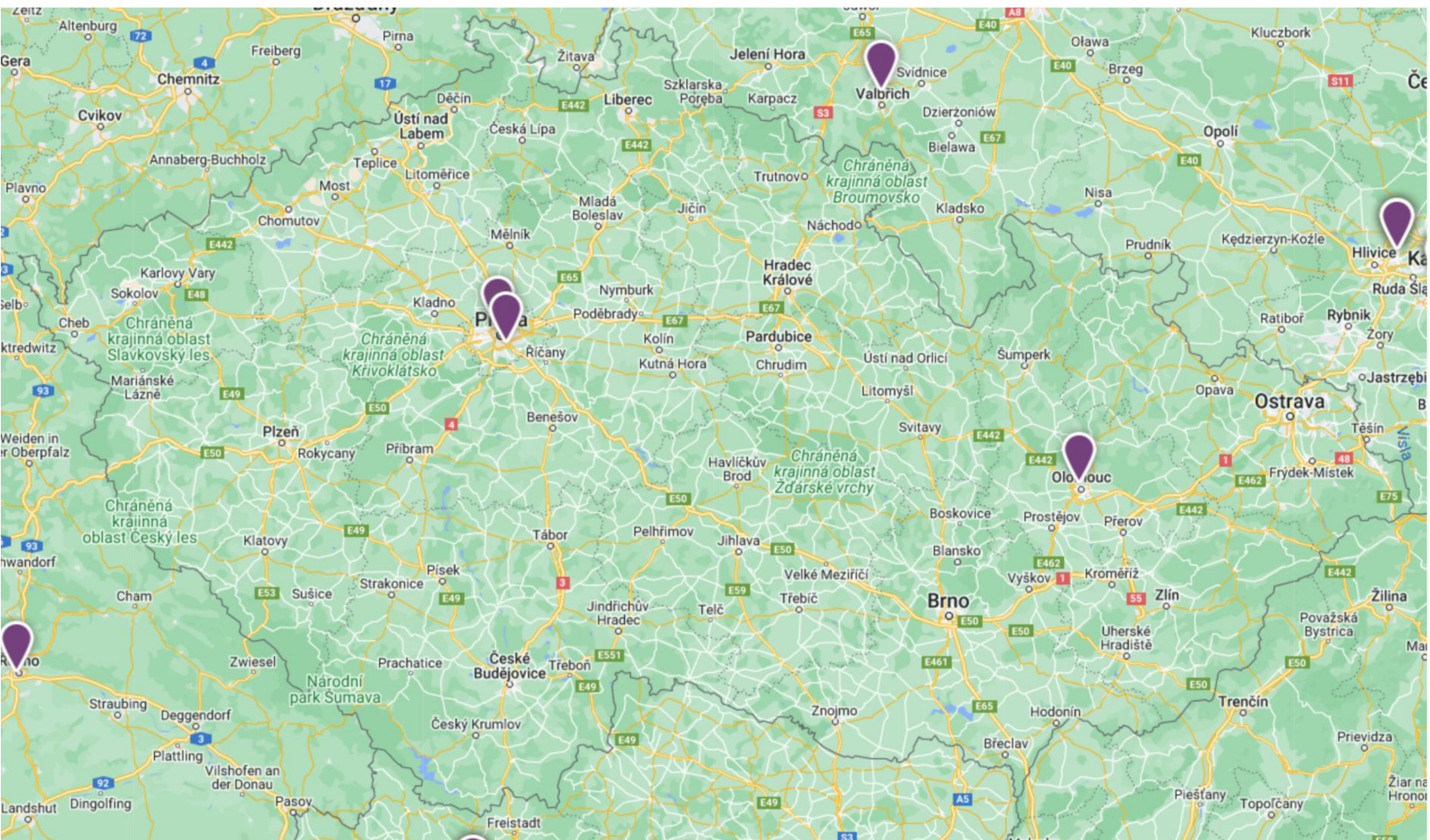
Príloha 2 Centra kyslíkové podpory po Európe



Příloha 3 Svépomocné skupiny PAH po Evropě



Příloha 4 Centra PAH v ČR



Příloha 5 Protokol rozhovoru

PROTOKOL POLOSTRUKTUROVANÉHO ROZHOVORU

Rozhovor číslo (iniciály respondenta a pořadové číslo /XY číslo):

Datum:

Délka rozhovoru (v minutách):

Před rozhovorem bude poskytnuta informace a získaný souhlas (dle možnosti písemně anebo elektronickou formou).

ÚVOD ROZHOVORU:

Dobrý den, jmenuji se Iva Severová, jsem z Ústavu ošetřovatelství Fakulty zdravotnických věd Univerzity Palackého v Olomouci.

Chtěla bych Vám poděkovat, že jste souhlasil/a s rozhovorem. Cílem mé práce je lépe pochopit, jaký dopad má onemocnění plicní arteriální hypertenze na Váš každodenní život, jaké jsou Vaše zkušenosti s tímto onemocněním. Vaše zkušenost je pro mě velmi důležitá, porozumím díky ní, jak to vidíte Vy sám/sama, jako pacient. Budu ráda, když budete / Proto Vás poprosím, abyste mluvil/a otevřeně. Máte nějaké/jakékoli dotazy ohledně rozhovoru? Pokud ne, tak bych si dovolila začít. Ještě připomínám, že rozhovor bude nahráván na diktafon pro potřeby analýzy a vše zůstane anonymní. Mohu zapnout diktafon?

ÚVODNÍ OTÁZKY (RAPORT):

Můžete mi říct o vašich pocitech, jak jste se cítil v období, než Vám byla diagnostikována PAH a před samotnou léčbou?

Jaký byl váš život před diagnostikou PAH?

Můžete mi říct, o Vašem onemocnění PAH, jaké to je? Vzpomenete si na období, které jste prožíval/a v době před samotnou diagnostikou, než začal proces léčby? Jaké to bylo pro vás a vaše blízké?

VÝZKUMNÉ OTÁZKY:

1. Popište mi Vaši kvalitu života před diagnostikou a léčbou PAH.
2. Popište mi Vaše zkušenosti a potřeby s Vaším onemocněním.
3. Popište mi Vaše zkušenosti a potřeby v léčbě a péči PAH.
4. Popište mi Vaše zkušenosti s návratem do zaměstnání.
5. Popište mi Vaše rodinné vztahy, jak reagovala vaše rodina na PAH.
6. Co byste sdělila nebo doporučila ostatním pacientům?

Dále byly zjišťovány pohlaví, věk, délka onemocnění (léčba v letech) a rodinný stav.

Výzkumník si mohl poznamenat terénní poznámky:

Terénní poznámky:

Poznámky kde rozhovor probíhal. Chování respondenta v průběhu rozhovoru a vlastní postřehy.

Příloha 6 Souhlasné stanovisko Etické komise



Fakulta
zdravotnických věd

UPOL - 149710/FZV-2023

Vážená paní
Bc. Iva Severová

2023-05-25

Vyjádření Etické komise FZV UP

Vážená paní bakalářko,

na základě Vaší Žádosti o stanovisko Etické komise FZV UP byla Vaše výzkumná část diplomové práce posouzena a po vyhodnocení všech zaslaných dokumentů Vám sdělujeme, že diplomové práci s názvem „**Pacient s kardiovaskulárním onemocněním – vybrané aspekty péče**“, jehož jste hlavní řešitelkou, bylo uděleno

souhlasné stanovisko Etické komise FZV UP .

S pozdravem,

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
Fakulta zdravotnických věd
Etická komise
Hněvotínská 3, 775 15 Olomouc

Mgr. Renáta Váverková
předsedkyně
Etické komise FZV UP

Fakulta zdravotnických věd Univerzity Palackého v Olomouci
Hněvotínská 3 | 775 15 Olomouc | T: 585 632 880
www.fzv.upol.cz

Příloha 7 Žádost o sběr informací FNOL



FAKULTNÍ NEMOCNICE
OLOMOUC

Zdravotníků 248/7, 779 00 Olomouc
Tel. 588 441 111, E-mail: info@fnol.cz
IČ: 00098892

ODBOR KVALITY

Fm-MP-G015-05-ZADOST-001

verze č. 1, str. 1/2

Žádost o poskytnutí informace pro studijní účely/sběr dat

Jméno a příjmení žadatele: Iva Severová
Datum narození: 2.2.1998 Telefon: 604829779 E-mail: severova.iva@seznam.cz
Kontaktní adresa: Denisova 29, Olomouc
Přesný název školy/fakulty: Univerzita Palackého v Olomouci,
Obor studia: Fakulta zdravotnických věd
Forma studia: prezenční kombinovaná distanční

Téma závěrečné práce:

Téma práce: Pacienti s kardiovaskulárním onemocněním - vybrané aspekty péče. Název práce: Kvalita života pacientů s plicní arteriální hypertenzí

Žadatel ve FNOL koná odbornou praxi:

ANO na pracovišti: _____ v termínu od: _____ do: _____
 NE

Žadatel je zaměstnancem FNOL:

ANO na pracovišti: I.Interní klinika- kardiologie, standardní lůžkové oddělení 1
 NE

Pracoviště FNOL dotčená průzkumem: Kardiologická ambulance, Standardní lůžkové oddělení kardiologie

Účel žádosti:

- sběr dat/zjišťování informací pro zpracování diplomové/bakalářské práce
 sběr dat/zjišťování informací pro zpracování seminární/odborné práce
 sběr dat/zjišťování informací pro jiný účel: (uvedte):

Požadavek na (zaškrtněte):

V případě, že žadatel potřebuje získat informaci o počtech vyšetření/ošetření a předem má souhlas konkrétního pracoviště, že tato data mu budou poskytnuta vedením tohoto pracoviště bez nutnosti jeho nahlížení do zdravotnické dokumentace pacientů, vyplní oddíl „Ostatní – statistická data“. Jinak vyplní oddíl „Nahlížení do zdr. dokumentace“.

Dotazníková akce pro pacienty FNOL pro zaměstnance FNOL

Počet respondentů, kteří budou vyplňovat dotazník: _____

Termín, kdy proběhne vyplnění dotazníků: od: _____ do: _____

K vyplněné žádosti je nutno doložit vzor vašeho dotazníku.

Nahlížení do zdravotnické dokumentace

Předpokládaný počet kusů zdravotnické dokumentace, do které bude žadatel nahlížet: _____

Termín, ve kterém bude žadatel nahlížet do zdravotnické dokumentace: od: _____ do: _____

Přesná specifikace co bude žadatel vyhledávat ve zdravotnické dokumentaci:

Při nahlížení do zdravotnické dokumentace bude do každé dokumentace vložen formulář Fm-MP-G015-05-NAHLED-001 Záznam o nahlédnutí do zdravotnické dokumentace pro účely výzkumu/studie.

Ostatní

kazuistika – počet:

vedení rozhovoru s pacientem FNOL – počet pacientů: 15

vedení rozhovoru se zaměstnancem FNOL – počet zaměstnanců: _____ povolání: _____

K vyplněné žádosti je nutno doložit vzor rozhovoru (orientační okruh otázek).

statistická data – informace o počtech např. zdravotnických výkonů, vyšetření, určité agendy (např. porodnost), přístrojích

jiné (specifikujte):

Za které období budou data zjišťována: červenec - prosinec 2023

Kdy proběhne sběr dat žadatelem: od: 1.7.2023 do: 31.12.2023

Přesná specifikace co bude žadatel zjišťovat: Rozhovory budou zaměřeny na kvalitu života s onemocněním plicní arteriální hypertenze, rozdíl v období před zjištěním onemocnění a samotnou léčbou a nyní po nastoupení na léčbu

Způsob zveřejnění závěrečné/seminární práce: Na webových stránkách UPOL

Budete FNOL uvádět jako „zdroj dat“ ve své práci? ANO NE

Poučení:

Žadatel souhlasí se zpracováním jeho osobních údajů dle zásad GDPR pro účely evidence této žádosti. Zavazuje se zachovat mlčenlivost o skutečnostech, o nichž se dozví v souvislosti s prováděným výzkumem a sběrem dat/informací.

Žadatel (datum podpis): Iva Severová

Schválil (datum podpis): 18.7. 2023

Ing. Bc. Andrea Drobiličová, MHA
náměstkyně nelékařských oborů
Fakultní nemocnice Olomouc®

Poznámky:

Příloha 8 Informovaný souhlas pro pacienty



Fakulta
zdravotnických věd

Informovaný souhlas

Pro výzkumný projekt: Pacienti s kardiovaskulárním onemocněním- vybrané aspekty péče

Období realizace: červenec 2023 – duben 2024

Řešitelé projektu: Iva Severová

Vážená paní, vážený pane,

obracím se na Vás se žádostí o spolupráci na výzkumném šetření, jehož cílem je zjistit jak vnímáte Vy jako pacienti, kvalitu svého života s onemocněním plicní arteriální hypertenze(PAH). Výzkumné šetření bude probíhat formou rozhovoru, který bude nahráván na diktafon. Celková doba potřebná pro uskutečnění rozhovoru je zhruba 30-45 minut. Rozhovor bude veden se závazkem respektovat Vaši anonymitu. Z účasti na výzkumu pro Vás nevyplývají žádné výhody či rizika. Po přepsání záznamu z diktafonu budou záznamy smazány. Pokud s účastí na výzkumu souhlasíte, připojte podpis, kterým vyslovujete souhlas s níže uvedeným prohlášením.

Prohlášení účastníka výzkumu

Prohlašuji, že souhlasím s účastí na výše uvedeném výzkumu. Řešitel/ka projektu mne informoval/a o podstatě výzkumu a seznámil/a mne s cíli a metodami a postupy, které budou při výzkumu používány, podobně jako s výhodami a riziky, které pro mne z účasti na výzkumu vyplývají. Souhlasím s tím, že všechny získané údaje budou anonymně zpracovány, použity jen pro účely výzkumu a že výsledky výzkumu mohou být anonymně publikovány. Měl/a jsem možnost vše si řádně, v klidu a v dostatečně poskytnutém čase zvážit, měl/a jsem možnost se řešitele/ky zeptat na vše, co jsem považoval/a

Fakulta zdravotnických věd Univerzity Palackého v Olomouci
Hněvotínská 3 | 775 15 Olomouc | T: 585 632 880
www.fzv.upol.cz

za pro mne podstatné a potřebné vědět. Na tyto mé dotazy jsem dostal/a jasnou a srozumitelnou odpověď. Jsem informován/a , že mám možnost kdykoliv od spolupráce na výzkumu odstoupit, a to i bez udání důvodu. Osobní údaje (sociodemografická data) účastníka výzkumu budou v rámci výzkumného projektu zpracována v souladu s nařízením Evropského parlamentu a Rady EU 2016/679 ze dne 27. dubna 2016 o ochraně fyzických osob v souvislosti se zpracováním osobních údajů a o volném pohybu těchto údajů a o zrušení směrnice 95/46/ES (dále jen „nařízení“). Prohlašuji, že beru na vědomí informace obsažené v tomto informovaném souhlasu a souhlasím se zpracováním osobních a citlivých údajů účastníka výzkumu v rozsahu a způsobem a za účelem specifikovaným v tomto informovaném souhlasu.

Tento informovaný souhlas je vyhotoven ve dvou stejnopisech, každý s platností originálu, z nichž jeden obdrží účastník výzkumu (nebo zákonný zástupce) a druhý řešitel projektu.

Jméno, příjmení a podpis účastníka výzkumu (zákonného zástupce): _____

V _____ dne: _____

Jméno, příjmení a podpis řešitele projektu: _____

Příloha 9 Ukázka přepisu rozhovoru

Dobrý den, již máme zapnuté nahrávání s respondentem č. 10. Děkuji Vám, že jste si udělala čas a setkala se se mnou skrze rozhovor. Můžeme začít.

V: Můžete mi říct co vy a PAH? Jak to celé začalo?

R: No já sem už jako dva roky měla ty zdravotní problémy ale jako nikdo nepřišel na to od čeho to je, protože já sem nejdřív běhala s tím, že jsem měla zažívací problémy, takže gastrokopii a takový různý vyšetření, zvýšený jaterní testy a podobně ale nikoho nenapadlo, že by to mohl být třeba jako od srdíčka, a přišlo se na to vlastně až tady doma, kdy já sem omdlela, takže já sem tady omdlela a nikomu sem se neozývala, že jo, manžel s dětma byli na lyžích, tak vlastně až kolegyně, ta zburcovala mýho bráchu, který bydlí, tady kousek vedle, ten za mnou přišel, zavolal mi záchranku a už to jelo, jo a když jsem předtím byla na kardio vyšetření, tak tam mě místní pan doktor řekl, že musím sportovat, musím zhubnout a nebudu se zadýchávat, takže jako tím jsem skončila s tím, když jsem měla vyšší tlak dali mě léky, že to mám od nervů a šla jsem domů, takže pak až jsem tady omdlela tak jsem pak ležela v Šumperku na interně, tam mě udělali sono a převezli mě do Olomouce, takže je to takto.

Předtím jsem říkala, že se zadýchávám, že nejsem schopná fungovat, tak to nikdo prostě neřešil, a to období trvalo tak rok a půl, dva roky no, ale každý to připisoval tomu, že jsem silná a že musím sportovat, ale ono to nešlo že, protože teď jak jsem byla s rodinou na lyžích, tak jsem funěla, pak jsem chytla křeče do břicha ono to bylo asi tím, že to nebylo vše prokysličený a nebyla jsem schopna normálně fungovat.

V: A nyní jste na léčbě subkutánní pumpy?

R: Ano, ano už od doby, co jsem byla v nemocnici, rovnou tam mi ju dali.

V: A jak jste se s tím sžila se subkutánní pumpou?

R: S ovládáním v pohodě, s tím nemám problém. Spíš, co mě teď trápí jsou ty přepichy, to sem teď byla teda deset dní úplně nepoužitelná.

V: Po jak dlouhé době přepícháváte jehlu subkutánní pumpy?

R: Přepichovala jsem skoro po pěti týdnech, to mě pak už v noci skoro nějak aj vypadávalo, takže jsem to v noci přepichovala, to vydrželo dlouho ale pak ten přepich těch devět dní, to byla katastrofa, to jsem byla ráda, že dojdu odsud na záchod a podobně, hodně bolestivý a jediné co

mě pomohlo je ledovat to, ty chladivé náplasti proti bolesti, první půlhodinu a potom už vůbec nic.

V: A jak se k tomu postavila vůbec rodina? Když jste oznámila, že máte tuhle nemoc?

R: Tak nejdřív měli strach, protože prostě nevěděli, co to je a říkali, že si musím dávat pozor na sebe a jako můžu říct, že se zapojili jako více v domácnosti, zjistili že teď hromadu věcí jako nejde, že nemůžu běhat, jak jsem běhala předtím, tak se taky snaží.

V: Takže Vám pomáhají.

R: Ano, to rozhodně (úsměv)

V: Můžete mi říct co vy a zaměstnání?

R: Teď v této chvíli jsem na neschopence.

V: Můžu se zeptat co jste předtím dělala, kde jste pracovala?

R: Já sem dělala něco jak obchodák, referent, takže vlastně zpracování nabídek, komunikace se zákazníky, vytváření smluv, zadávání zakázek do výroby, objednávání materiálu, takže tam jako fyzická práce není, spíš co se týče psychiky, první co když je nějaký problém, že lidi přijdou a teď je to vše hrrr na nás, že jsme první na té ráně ale tak teď v této chvíli jsem na neschopence., takže pak uvidím až vlastně budu na té plné dávce, zatím stále navyšuju a ještě mě chybí jedny léky, že mi je vrátí až budu na plné dávce, mě totiž v nemocnici nedělali dobře, bylo mi špatně, jsem z nich zvracela a hlavě mě bolela, no takže teď uvidím co to udělá a kdy se půjdu domluvit do práce.

V: Takové nežádoucí účinky, jste zažívala jo?

R: Ano ale spíš klouby mě hrozně bolí, no tak jak když máte silnou chřipku, kyčle, kolena no si říkám, když už mě nebolí břicho, tak hned začnou bolet klouby, i přes to se snažím chodit na ty procházky, dneska asi teda vynechám, když je tak hnusně, včera jsem byla ale do tech tří kilometrů no, víc nee, víc nezvládnou.

V: Můžete jít klidně zítra, to má být pěkně. Můžete mi dále říct, jak to máte s Vašimi koníčky a volnočasovými aktivitami?

R: Chodili jsme na badminton, tak to teď taky nemůžu, na kole, tak to uvidím až jak se dám trošku dohromady, no takže tak.